

Medische beslissingen rond het levenseinde nauwelijks van invloed op de levensverwachting

Kees Prins, Ingeborg Deerenberg, Bregje Onwuteaka-Philipsen* en Agnes van der Heide**

In 2005 zijn 2 297 personen overleden bij wie sprake was van euthanasie. Dit is 1,7 procent van het totale aantal overledenen in dat jaar. Dit blijkt uit het Sterfgevallenonderzoek 2005 dat het CBS in samenwerking met het VU Medisch Centrum en het Erasmus MC heeft gehouden.

In 1990 was het euthanasiepercentage met 1,7 procent even hoog als in 2005. In 1995 en in 2001 werden hogere percentages gemeten, namelijk 2,2 en 2,5 procent.

In totaal was in 2005 bij 43 procent van de overledenen sprake van een medische beslissing rond het levenseinde. Bij de vorige onderzoeken in 1995 en 2001 werden vergelijkbare percentages gemeten. De invloed van de medische beslissingen op de levensverwachting is gering. Indien artsen hadden afgezien van het nemen van medische beslissingen rond het levenseinde, zou de levensverwachting bij de geboorte 40 uur langer zijn geweest.

1. Opzet Sterfgevallenonderzoek 2005

Het Sterfgevallenonderzoek is onderdeel van het onderzoek 'Evaluatie van de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding' (Van der Heide et. al., 2005). Het doel van het Sterfgevallenonderzoek is het ge-

ven van een nauwkeurige statistische beschrijving van het medisch handelen rond het levenseinde.

Het onderzoek vormt de vierde van een reeks. Eerdere onderzoeken vonden plaats in 1990, 1995 en 2001 (zie onder meer CBS, 2003).

De basis van het Sterfgevallenonderzoek 2005 is een steekproef uit de doodsoorzaakverklaringen van de overlijdensgevallen in de periode van 1 augustus tot en met 30 november 2005. Het CBS ontvangt deze verklaringen ten behoeve van de doodsoorzakenstatistiek. De doodsoorzaakverklaring wordt opgesteld door de arts die de dood constateert. De arts stuurt de verklaring in een gesloten envelop naar de ambtenaar van de burgerlijke stand van de gemeente waar het overlijden heeft plaatsgevonden. De ambtenaar van de burgerlijke stand, die geen kennis kan nemen van de inhoud van de doodsoorzaakverklaring, vermeldt het nummer van de akte van overlijden op de envelop en stuurt het geheel door naar het CBS. Het nummer van de overlijdensakte stelt het CBS in staat om de door de arts verstrekte gegevens omtrent de doodsoorzaak te koppelen aan de persoonskenmerken van de overleden persoon die het CBS uit de Gemeentelijke Basisadministratie (GBA) betreft. Aangezien op de doodsoorzaakverklaring de naam en het adres van de arts staan vermeld, kon de behandelend arts in het kader van het sterfgevallenonderzoek worden benaderd.

Ten behoeve van het Sterfgevallenonderzoek zijn de doodsoorzaakverklaringen op grond van de gecodeerde doodsoorzaak, leeftijd en herkomstgroepering in elf strata verdeeld (staat 1). Dit is gedaan omdat medische beslissingen

* EMGO/Sociale Geneeskunde, Vrije Universiteit medisch centrum, Amsterdam.

** Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam.

Staat 1
Populatie, steekproef en respons, Sterfgevallenonderzoek 2005

	Totaal aantal overledenen jaar 2005	Totaal aantal overledenen aug-nov 2005	Steekproef-fractie	Verwachte omvang steekproef	Werkelijke omvang steekproef	waarvan respons	non-respons	Respons- percentage
<i>Nederlanders en westerse allochtonen</i>								
17 jaar of ouder								
Stratum 1: mbl onmogelijk	4 371	1 297	1/12	108	108	108	nvt	nvt
Stratum 2: mbl onwaarschijnlijk	51 873	15 513	1/12	1 293	1 251	977	274	78
Stratum 3: mbl mogelijk	36 353	10 735	1/8	1 342	1 340	1 043	297	78
Stratum 4: mbl waarschijnlijk	37 386	12 290	1/4	3 073	3 026	2 359	667	78
Stratum 5: concrete aanwijzing dat euthanasie of hulp bij zelfdoding was toegepast	1 856	647	1/2	324	327	275	52	84
0-16 jaar								
Stratum 6: mbl mogelijk	127	45	1	45	45	45	nvt	nvt
Stratum 7: mbl onwaarschijnlijk	975	320	1/2	160	128	114	14	89
<i>Niet-westerse allochtonen</i>								
17 jaar of ouder								
Stratum 8: mbl onmogelijk	88	28	1	28	28	28	nvt	nvt
Stratum 9: mbl mogelijk	3 049	988	1	988	744	539	205	72
0-16 jaar								
Stratum 10: mbl onmogelijk	37	12	1	12	12	12	nvt	nvt
Stratum 11: mbl mogelijk	287	98	1/2	49	44	35	9	80
Niet-uitgezonden (strata 1, 6, 8 en 10)								
Uitgezonden strata (strata 2 tot en met 5, 7, 9 en 11)								
	4 623			193	193	193		
	131 779	40 591		7 229	6 860	5 342	1 518	78
Totaal	136 402			7 422	7 053	5 535		78

N.B. mbl = medische beslissing rond het levenseinde.

rond het levenseinde in sterke mate samenhangen met de aandoening van de patiënt en daarmee de doodsoorzaak. In tegenstelling tot eerder onderzoek zijn voor de niet-westerse allochtonen vier aparte strata bepaald. Uit elk stratum is een steekproef getrokken. De insluitkans (steekproef fractie) is groter naarmate de kans op een medische beslissing groter werd ingeschat. Een ander verschil is dat in 2005 de indeling in strata heeft plaatsgevonden aan de hand van de gecodeerde doodsoorzaak, terwijl in de drie voorgaande onderzoeken de doodsoorzaakverklaringen in strata zijn verdeeld vóórdat de doodsoorzaak was gecodeerd.

Voor het Sterfgevallenonderzoek 2005 zijn 6 860 vragenlijsten verzonden, waarvan er 5 342 zijn terugontvangen, een respons van 78 procent. Dit is iets hoger dan de respons in het onderzoek van 2001, toen 74 procent van de verzonden vragenlijsten retour werd ontvangen.

De medewerking van de medische beroepsgroep is derhalve weer groot geweest. Toch is het niet in alle gevallen gelukt contact met de behandelend arts te krijgen. Zo is de huisartsenzorg buiten de kantooruren in toenemende mate geregeld door grootschalige waarnemingsregelingen (huisartsposten). Dit had tot gevolg dat de waarnemend arts die bij de laatste levensmomenten van de patiënt betrokken was of uitsluitend de lijkschouw verrichtte, veelal niet de eigen huisarts van de overledene was. In een aantal gevallen was het mogelijk de eigen huisarts van de overledene te achterhalen via de huisartsenpost. De huisartsenposten hebben hierbij alle medewerking verleend. Toch is het, ondanks deze medewerking, in een aantal gevallen niet gelukt de vragenlijst aan de eigen huisarts voor te leggen, bijvoorbeeld doordat de informatie reeds uit het systeem van de huisartsenpost was verwijderd.

Van arts-assistenten in ziekenhuizen is evenmin in alle gevallen een ingevulde vragenlijst retour ontvangen. Arts-assistenten blijven vaak voor korte tijd op een afdeling of in een ziekenhuis en zijn daardoor soms niet meer in de gelegenheid het dossier van de overledene te raadplegen.

De respons is in positieve zin beïnvloed door twee keer te rappelleren. Ook heeft het CBS op verzoek van de respon-

dent bij de afdeling burgerlijke stand van de overlijdensgemeente de naam van de overledene opgevraagd, zodat in de betrokken medische administratie het juiste dossier kon worden gelicht. In veel gevallen heeft de respondent zelf contact met de burgerlijke stand opgenomen.

Om voor verschillen in de respons te corrigeren is een weging toegepast. Hierbij is nagenoeg dezelfde procedure gevolgd als in de drie vorige onderzoeken. Zie voor details omtrent de weging en de nauwkeurigheid van de uitkomsten Aanhangel 1.

2. Medische beslissingen rond het levenseinde

In 2005 zijn 136 402 personen overleden. Bij 57 procent van die mensen zijn geen medische beslissingen rond het levenseinde genomen. Bij de andere 43 procent heeft een arts dus wel een beslissing rond het levenseinde genomen. Dat is redelijk vergelijkbaar met de percentages die in 2001 en in 1995 werden gemeten. Alleen in 1990 was het percentage sterfgevallen met een medische beslissing (39 procent) significant lager¹⁾ (staat 2).

Er worden verschillende typen medische beslissingen rond het levenseinde onderscheiden. Zo kan de arts besluiten een behandeling niet in te stellen of te staken. Aan afzien van medisch handelen ligt immers een beslissing ten grondslag. Als voorbeelden van het niet instellen van een behandeling kunnen worden genoemd het niet uitvoeren van een operatie of het niet toepassen van een chemokuur. Een eenmaal ingezette behandeling kan worden gestaakt als verder behandelen niet zinvol wordt geacht of te belastend is voor de patiënt. Voorbeelden zijn het niet langer beademen of het stopzetten van medicatie.

¹⁾ Zie aanhangsel 1 voor een beschrijving van de nauwkeurigheid van de uitkomsten en van de verschillen tussen de uitkomsten van de achtereenvolgende onderzoeken.

Staat 2
Sterfgevallen naar medische beslissing rond het levenseinde¹⁾

	1990	1995	2001	2005	1990	1995	2001	2005
	absoluut				%			
Sterfgevallen totaal	128 824	135 675	140 377	136 402	100	100	100	100
Sterfgevallen zonder medische beslissing	78 513	78 689	79 354	78 391	60,9	58,0	56,5	57,5
Sterfgevallen met medische beslissing	50 311	56 986	61 024	58 011	39,1	42,0	43,5	42,5
waarvan								
niet instellen of staken van behandeling ²⁾	11 956	9 404	10 610	11 056	9,3	6,9	7,6	8,1
intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding ²⁾	19 010	21 589	25 793	32 229	14,8	15,9	18,4	23,6
intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding ³⁾	4 851	3 784	2 055	1 504	3,8	2,8	1,5	1,1
niet instellen of staken van behandeling ³⁾	11 113	18 038	17 902	10 261	8,6	13,3	12,8	7,5
toedienen middel ⁴⁾	3 381	4 171	4 664	2 960	2,6	3,1	3,3	2,2
waarvan								
euthanasie	2 163	3 020	3 444	2 297	1,7	2,2	2,5	1,7
hulp bij zelfdoding	242	238	283	113	0,2	0,2	0,2	0,1
levensbeëindigend handelen niet op verzoek	976	913	938	551	0,8	0,7	0,7	0,4

¹⁾ In geval meerdere beslissingen zijn genomen, is gerubriceerd naar de zwaarstwegende beslissing.

²⁾ Rekening houdend met de waarschijnlijkheid dat het levenseinde is bespoedigd.

³⁾ Het bespoedigen van het levenseinde is mede resp. het uitdrukkelijke doel van de handelwijze.

⁴⁾ Het bespoedigen van het levenseinde is het uitdrukkelijke doel van de handelwijze.

Een ander type beslissing rond het levenseinde is het intensiveren van pijn- en symptoombestrijding met medicatie die het levenseinde kan bespoedigen. Hiervan is het doel de patiënt pijnvrij te houden of het optreden van symptomen zoals angst of benauwdheid, tegen te gaan.

Bij zowel het niet instellen of staken van een behandeling als het intensiveren van pijn- of symptoombestrijding kan de arts verschillende oogmerken hebben. De lichtste vorm is ermee rekening houden dat als gevolg van de medische beslissing de patiënt versneld komt te overlijden. De arts kan met het medisch handelen ook beogen het levenseinde te bespoedigen. Daarbij kunnen weer twee vormen worden onderscheiden, namelijk handelen waarbij bespoediging van het levenseinde mede doel is (samen met bijvoorbeeld pijnbestrijding) en handelen waarbij die bespoediging het uitdrukkelijke doel is. De meest ingrijpende handelwijze is die waarbij de arts de patiënt een middel voorschrijft, verstrekt of toedient met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen. Hierbij kunnen drie vormen worden onderscheiden, namelijk euthanasie²⁾, hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt.

In die gevallen waarin de arts heeft aangegeven meerdere medische beslissingen te hebben genomen, is gerubriceerd naar de zwaarstwegende.

Hoewel het percentage sterfgevallen waarbij medische beslissingen rond het levenseinde zijn genomen, gelijk is aan dat van de vorige onderzoeken, is het aantal gevallen waarin het bespoedigen van het levenseinde het uitdrukkelijke doel of mede doel was, verder gedaald. In 2005 was dit voor bijna 11 procent van de overledenen het geval. Tien jaar eerder was dit percentage met 19 procent nog bijna twee keer zo hoog (grafiek 1). Het intensiveren van pijn- en symptoombestrijding waarbij rekening werd gehouden met de waarschijnlijkheid dat het levenseinde zou worden bespoedigd, is ten opzichte van de vorige onderzoeken sterk toegenomen. In 1990 betrof dit 14,8 procent

van alle overledenen, elf jaar later was dit 18,4 procent en in 2005 zelfs 23,6 procent.

Door de jaren heen beweegt het percentage sterfgevallen waarbij is besloten een behandeling niet in te stellen of te staken, waarbij bespoediging van het levenseinde geen doel was, maar waarbij er wel rekening is gehouden met de waarschijnlijkheid dat de patiënt voortijdig zou overlijden, zich iets beneden 10 procent. Dit cijfer lijkt nauwelijks te veranderen.

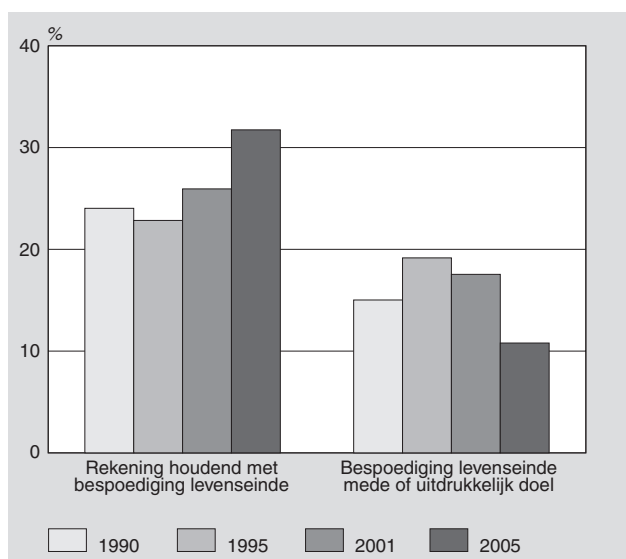
In die gevallen waarin het bespoedigen van het levenseinde doel of mede doel was van de medische beslissing, mag men niet direct aan euthanasie denken. Sterker, in zeven van de tien gevallen gaat het om het niet instellen of staken van een behandeling met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen. In twee van de tien gevallen werd een middel voorgeschreven, verstrekt of toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen. In het tiende geval is de pijn- of symptoombestrijding geïntensiveerd, mede met het doel het levenseinde te bespoedigen.

In 2005 werd in totaal 2 961 keer een middel voorgeschreven, verstrekt of toegediend met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen. In de meeste (2 297) gevallen gaat het daarbij om euthanasie, en daarnaast om hulp bij zelfdoding (113 keer) en om levensbeëindiging terwijl de patiënt geen verzoek daartoe had gedaan (551 keer).

In 1,7 procent van de sterfgevallen in 2005 was er sprake van euthanasie. Dit ligt op hetzelfde niveau als ten tijde van het eerste sterfgevallenonderzoek in 1990. In 1995 en in 2001 werden duidelijk hogere percentages³⁾ gemeten, namelijk 2,2 procent respectievelijk 2,5 procent.

Hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt zijn ten opzichte van de vorige onderzoeken eveneens gedaald. Volgens de drie vorige onderzoeken betrof hulp bij zelfdoding 0,2 procent van alle sterfgevallen, levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek 0,7 procent. In het Sterfgevallenonderzoek 2005 zijn voor beide lagere percentages gemeten, namelijk 0,1 procent en 0,4 procent.

1. Medische beslissingen rond het levenseinde, bespoediging levenseinde al dan niet doel, per 100 sterfgevallen



²⁾ Zie voor de omschrijving van euthanasie paragraaf 3.

3. Euthanasie

- Onder euthanasie wordt verstaan 'het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene op diens verzoek' (Staatscommissie Euthanasie, 1985). Er is volgens deze definitie sprake van euthanasie als aan drie voorwaarden is voldaan, namelijk:
- er moet sprake zijn van levensbeëindigend handelen;

³⁾ De hier genoemde percentages hebben betrekking op de jaarschattingen. Daarnaast zijn cijfers gepubliceerd over de onderzoeksperiode, te weten augustus-november. Voor euthanasie zijn over die maanden iets hogere percentages gemeten, namelijk 2,4 procent resp. 2,6 procent. Zie voor een overzicht van beide benaderingen tabel 7.7 in CBS (2003).

- dit handelen moet door een ander dan de betrokkene zijn verricht;
- het handelen dient op verzoek van de betrokkene te zijn geschied.

Het Wetboek van Strafrecht, artikel 293, stelt het levensbeëindigend handelen strafbaar, tenzij het is verricht door een arts die daarbij een aantal zorgvuldigheidseisen in acht heeft genomen. Deze eisen zijn vastgelegd in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, artikel 2, en houden in dat de arts:

- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
- de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten;
- met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
- ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen a tot en met d;
- de levensbeëindiging of de hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

Vertaald naar de vragenlijst van het Sterfgevallenonderzoek 2005 betekent dit dat medisch handelen als euthanasie is gecodeerd als de arts de vragenlijst als volgt heeft ingevuld:

- Op de vraag: 'was het overlijden het gevolg van het gebruik van een middel dat door u of een andere arts werd voorgeschreven, verstrekt of toegediend *met het uitdrukkelijke doel* het levenseinde te bespoedigen' is met 'ja' geantwoord;
- Bij de vraag: 'door wie is het middel toegediend (= in het lichaam ingebracht)?' is niet de antwoordcategorie 'de patiënt zelf' aangekruist;
- De vraag: 'is de beslissing over de laatstgenoemde handwijze op grond van een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt zelf genomen?' is met 'ja' beantwoord.

Op grond van artikel 7, tweede lid, van de Wet op de lijkbezorging dient de arts die het levensbeëindigend handelen heeft verricht, de gemeentelijk lijkshouwer hiervan in kennis te stellen. De kennisgeving dient, op grond van datzelfde artikel vergezeld te gaan van een beredeneerd verslag inzake de inachtneming van de voornoemde zorgvuldigheidseisen. Zoals geregeld in artikel 8, eerste lid, van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding beoordeelt de regionale toetsingscommissie op basis van dit verslag of de arts heeft gehandeld overeenkomstig die zorgvuldigheidseisen. Er zijn vijf regio-

nale toetsingscommissies, die als werkgebied de volgende provincies hebben:

- Groningen, Friesland en Drenthe;
- Overijssel, Flevoland, Gelderland en Utrecht;
- Noord-Holland;
- Zuid-Holland en Zeeland;
- Noord-Brabant en Limburg.

Bronnen

Het aantal sterfgevallen waarbij sprake is van euthanasie of hulp bij zelfdoding komt langs drie verschillende routes beschikbaar. Ieder geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding behoort te worden aangemeld bij een regionale toetsingscommissie, en wel in de regio waar het overlijden heeft plaatsgevonden. De jaarverslagen van de toetsingscommissies verschaffen informatie over de aantallen meldingen, verbijzonderd naar onder meer de specialiteit van de meldende arts en de aandoening waaraan de patiënt leed.

De tweede bron wordt gevormd door de doodsoorzaakverklaringen van waaruit de doodsoorzakenstatistiek wordt samengesteld. De arts die deze verklaring invult heeft de mogelijkheid op het formulier aan te kruisen of er sprake is van euthanasie of hulp bij zelfdoding.

De derde bron is het sterfgevallenonderzoek. Dit onderzoek wordt eens de vijf jaar gehouden, terwijl de twee andere bronnen vanaf 1999 resp. 2003 jaarlijks informatie verschaffen resp. bevatten. De aantallen meldingen bij de regionale toetsingscommissies worden jaarlijks in het jaarverslag van die commissies vermeld. Aantallen vermeldingen op de doodsoorzaakverklaringen werden door het CBS tot nu toe alleen over het jaar 2004 gepubliceerd (CBS, 2005).

Zoals eerder genoemd wijst het Sterfgevallenonderzoek 2005 uit dat in dat jaar 2 297 gevallen van euthanasie hebben plaatsgehad. Het aantal meldingen bij de regionale toetsingscommissies in dat jaar bedroeg 1 993, het aantal vermeldingen op de doodsoorzaakverklaringen 1 769 (*staat 3*). Deze aantallen zijn inclusief de combinatie van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Uit deze cijfers kan worden afgeleid dat in 2005 80 procent van de euthanasiegevallen is gemeld bij de regionale toetsingscommissies. Het betreft hier een sterke stijging ten opzichte van het vorige onderzoek: in 2001 werd 54 procent gemeld.

Blijkens *grafiek 2* is het aantal meldingen bij de regionale toetsingscommissies over de drie jaren waarvoor de vergelijking mogelijk is, te weten 2003–2005, iets hoger dan het aantal vermeldingen op de doodsoorzakenverklaringen, namelijk 5 202 vs. 5 109. Overigens behoeven de jaarlijkse aantallen meldingen bij de regionale toetsingscommissies niet exact gelijk zijn aan die op de doodsoorzaakverklarin-

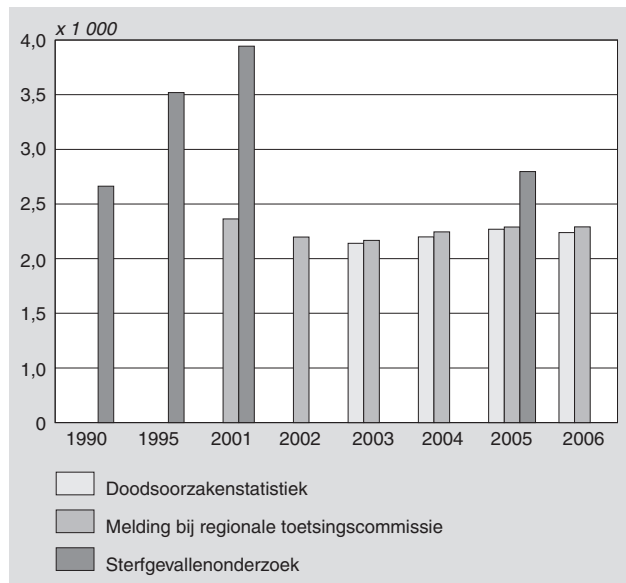
Staat 3
Euthanasie¹⁾ volgens drie bronnen, 1999–2006

	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
Melding bij regionale toetsingscommissie	2 020	1 910	1 863	1 698	1 667	1 745	1 790	1 791
Vermelding op doodsoorzaakverklaring					1 641	1 699	1 769	1 739
Sterfgevallenonderzoek			3 444				2 297	

¹⁾ Met inbegrip van combinaties van euthanasie en hulp bij zelfdoding.

gen. De meldingen bij de toetsingscommissies zijn namelijk gerubriceerd naar het kalenderjaar waarin het sterfgeval bij de commissie werd gemeld, de vermeldingen op de doodsoorzaakverklaring naar het kalenderjaar waarin het overlijden plaatsvond. Indien meerdere jaren worden samengenomen, zoals hier 2003–2005, valt het effect van rubricering naar verschillende kalenderjaren goeddeels weg, waardoor een beter beeld van de verschillen tussen de aantallen meldingen bij de regionale toetsingscommissies en de aantallen vermeldingen op de doodsoorzaakverklaringen ontstaat. Uit voornoemde aantallen kan derhalve worden afgeleid dat de aantallen meldingen bij de toetsingscommissies jaarlijks gemiddeld 30 hoger zijn dan de aantallen vermeldingen op de doodsoorzaakverklaringen.

2. Euthanasie volgens drie bronnen



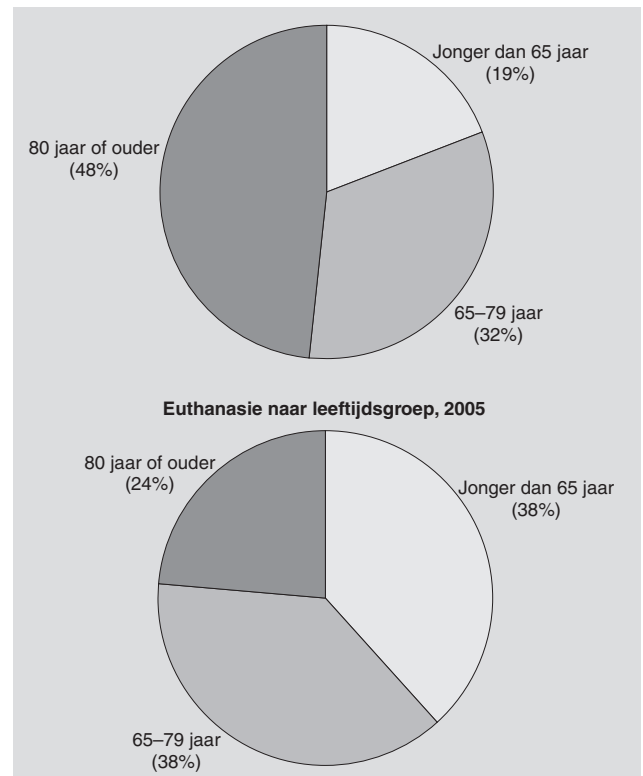
Resumerend kan worden geconcludeerd dat de aantallen meldingen bij de toetsingscommissies en de aantallen vermeldingen op de doodsoorzaakverklaringen in de drie genoemde jaren nauw op elkaar aansluiten en dat de resultaten van het Sterfgevallenonderzoek 2005 hier een paar honderd boven zitten. Circa driekwart van de artsen die de euthanasie niet hebben gemeld bij een regionale toetsingscommissie gaf als reden dat er in hun ogen sprake was van levensbeëindigend handelen. De andere redenen die artsen op de vragenlijst konden aankruisen, te weten 'melden geeft teveel rompslomp', 'levensbeëindiging is een zaak tussen arts en patiënt', 'er was mogelijk niet aan alle zorgvuldigheidseisen voldaan' en 'vanwege mogelijke juridische consequenties' werden alle door minder dan 10 procent van de artsen genoemd.

Leeftijd

Patiënten bij wie euthanasie wordt verricht, zijn gemiddeld jonger dan de totale groep overledenen. Terwijl in 2005 de helft van de overledenen 80 jaar of ouder was, bedroeg het percentage euthanasiegevallen in deze leeftijdsgroep 23 (grafiek 3). In de drie voorgaande onderzoeken werden

voor de 80-plussers telkens percentages tussen 20 en 22 gemeten.

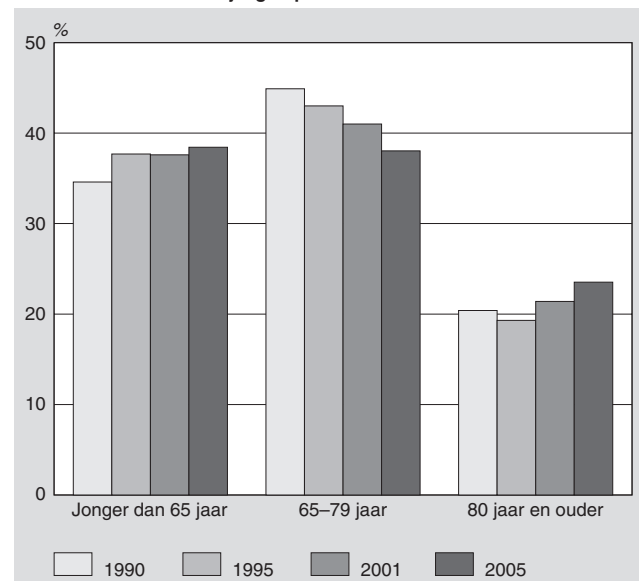
3. Sterfgevallen naar leeftijdsgroep, 2005



Euthanasie komt het vaakst voor bij patiënten in de leeftijdsgroep 65–79 jaar. In 2005 had 39 procent van de euthanasiegevallen betrekking op deze leeftijdsgroep. Dit is iets lager dan in de vorige onderzoeken. In 1990 vond 44 procent van de euthanasiegevallen in deze leeftijdsgroep plaats. In de jaren daarna is dat percentage geleidelijk afgenomen (grafiek 4).

Het omgekeerde doet zich voor bij de overledenen tot 65 jaar. In 2005 was het aantal gevallen van euthanasie in die

4. Euthanasie naar leeftijdsgroep



leeftijdsgroep vrijwel even hoog als dat in de leeftijdsgroep 65–79 jaar (38 procent). Binnen de totale groep personen die in 2005 overleden is het aantal overledenen van ten hoogste 64 jaar oud aanzienlijk kleiner, namelijk 19 procent.

Het verschil tussen het aantal gevallen van euthanasie volgens het sterfgevallenonderzoek enerzijds en de doodsoorzakenstatistiek anderzijds hangt samen met de leeftijd van de patiënt. Bij hogere leeftijd is het genoemde verschil groter. In de leeftijdsgroep tot 65 jaar is het aantal gevallen volgens het sterfgevallenonderzoek 13 procent hoger dan in de doodsoorzakenstatistiek, in de leeftijdsgroep 65–79 jaar is dat 22 procent en in de leeftijdsgroep 80 jaar of ouder ruim 100 procent. Anders gezegd, in de jongste onderscheiden leeftijdsgroep wordt 89 procent van de euthanasiegevallen genoemd in de doodsoorzakenstatistiek. Voor de twee andere leeftijdsgroepen betreft dit achtereenvolgens 82 procent en 50 procent. Deze percentages komen in zeer hoge mate overeen met de antwoorden die de artsen in het Sterfgevallenonderzoek gaven op de vraag of de arts het handelen heeft gemeld bij de regionale toetsingscommissie euthanasie. Voor de personen van 17–64 jaar is volgens de opgaven van de responderende artsen 89 procent van de euthanasiegevallen gemeld, voor de personen van 65–79 jaar is dat 86 procent en voor de 80-plussers 54 procent.

Uit deze cijfers blijkt dat de aantallen meldingen bij de regionale toetsingscommissies en de aantallen vermeldingen op de doodsoorzaakverklaringen elkaar niet alleen in absolute zin weinig ontlopen, maar dat dat ook geldt voor de verdeling naar leeftijd van de patiënten.

Van de meldingen bij de regionale toetsingscommissies euthanasie is geen verdeling naar leeftijd beschikbaar. Gelet op het feit dat de aantallen meldingen bij de regionale toetsingscommissies en de aantallen die in de doodsoorzakenstatistiek zijn gemeten, weinig verschillen, zou men, zij het met de nodige voorzichtigheid, kunnen vermoeden dat de meldingspercentages per leeftijdsgroep lijken op die welke zojuist zijn genoemd bij vergelijking met de doodsoorzakenstatistiek.

Een reden voor het verhoudingsgewijs lage meldingspercentage bij mensen van 80 jaar of ouder kan hoogstens veronderstellenderwijs worden gegeven. De artsen die het toedienen van het middel niet bij de regionale toetsingscommissie hebben gemeld, hebben zoals in het voorgaande werd genoemd, als voornaamste reden gegeven het handelen niet als levensbeëindigend handelen te beschouwen. Andere redenen voor niet-melden, zoals: 'melden geeft teveel rompslomp' of 'er was mogelijk niet aan alle zorgvuldigheidseisen voldaan', werden zelden genoemd.

Regio

De meeste gevallen van euthanasie vonden, zowel in absolute als in relatieve zin, plaats in de provincie Noord-Holland. Volgens het Sterfgevallenonderzoek vond in 2005 in die provincie ruim een kwart van het totale aantal euthanasiegevallen plaats, terwijl het aandeel sterfgevallen in die provincie niet meer dan 16 procent bedroeg. Ook in de drie noordelijke provincies kwam euthanasie in 2005 ver-

houdingsgewijs (iets) vaker voor dan op grond van het aantal sterfgevallen kon worden verwacht. In de drie andere onderscheiden regio's was, in vergelijking met de aantallen daar overleden personen, het aantal gevallen van euthanasie lager. Met een iets andere cijfermatige invulling komt dit beeld ook naar voren uit de twee andere beschikbare bronnen, namelijk de meldingen bij de regionale toetsingscommissies en de vermeldingen op de doodsoorzaakverklaringen.

In de drie noordelijke provincies bedraagt de oververtegenwoordiging⁴⁾ volgens het sterfgevallenonderzoek en de doodsoorzakenstatistiek 7 procent, volgens de meldingen bij de regionale toetsingscommissies 2 procent. In Noord-Holland is de oververtegenwoordiging van euthanasie veel groter, namelijk ca. 63 procent volgens alle drie bronnen. In Zuid-Holland en Zeeland samen was het aantal euthanasiegevallen daarentegen 22 procent lager dan op grond van dezelfde overweging kon worden verwacht.

De aantallen meldingen bij de regionale toetsingscommissies en de vermeldingen op de doodsoorzaakverklaringen geven over 2003–2005 beide hetzelfde beeld te zien. In Noord-Holland was het aantal gevallen van euthanasie circa 68 procent hoger dan op basis van het inwonertal zou worden verwacht, in Zuid-Holland en Zeeland samen was dat aantal circa 18 procent lager.

Het verhoudingsgewijs lage aantal gevallen van euthanasie in Zuid-Holland kan waarschijnlijk niet los worden gezien van het relatief grote aantal inwoners met traditionele opvattingen ten aanzien van vraagstukken betreffende leven en dood. Deze opvattingen worden onder meer weerspiegeld in de ruime aanhang aldaar van de ChristenUnie en de SGP. Bij de verkiezingen van november 2006 voor de Tweede Kamer der Staten-Generaal behaalden deze twee partijen in Zuid-Holland samen 34 procent meer stemmen dan het geval zou zijn geweest indien de aantallen stemmen op dezelfde wijze over de provincies waren verdeeld als de aantallen kiesgerechtigden. In Noord-Holland behaalden de twee genoemde partijen samen daarentegen nog niet de helft van wat men op grond van uitsluitend het aantal kiesgerechtigden had kunnen verwachten.

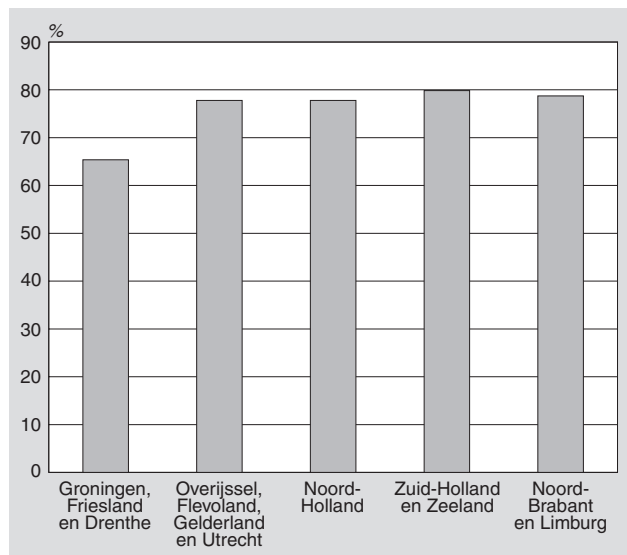
In 2005 is over het gehele land gezien 80 procent van de euthanasiegevallen gemeld bij een van de regionale toetsingscommissies. Deze meldingspercentages laten weinig regionale variatie zien (*grafiek 5*). Alleen in de drie noordelijke provincies is het meldingenpercentage wat achtergebleven: twee van de drie euthanasiegevallen in die regio werden bij de desbetreffende toetsingscommissie gemeld.

Ziekte of aandoening

Euthanasie wordt vooral verricht bij patiënten die komen te overlijden aan kwaadaardige nieuwvormingen. In 2005 had 84 procent van de euthanasiegevallen betrekking op deze groep van doodsoorzaken. In de vorige onderzoeken va-

⁴⁾ Voor de berekening van de oververtegenwoordiging zie aanhangsel 2.

5. Meldingen bij de regionale toetsingscommissies euthanasie, per 100 gevallen volgens het Sterfgevallenonderzoek 2005



rieerde dit percentage tussen 77 en 80. De totale sterfte aan kwaadaardige nieuwvorming is, zoals besproken in paragraaf 1, aanzienlijk lager. In 2005 stierf 30 procent van de mensen aan kwaadaardige nieuwvorming.

Euthanasie en kwaadaardige nieuwvormingen gaan vooral samen tot de leeftijd van 80 jaar. Zowel in de leeftijdsgroep 0–64 jaar als voor de 65–79-jarigen zijn negen van de tien mensen op wie euthanasie werd toegepast, overleden aan kwaadaardige nieuwvormingen (staat 4). Voor de overledenen van 80 jaar of ouder is dit percentage veel lager: 62 procent. Een kwart van de euthanasiegevallen in die leeftijdsgroep heeft als doodsoorzaak hart- en vaatziekte. In de twee andere leeftijdsgroepen komt de combinatie van euthanasie en hart- en vaatziekte nauwelijks voor.

Behandelend arts

In 86 procent van de gevallen waarin euthanasie is toegepast, is de huisarts de behandelend arts. Daarmee is de ontwikkeling dat de huisarts een steeds groter deel van de euthanasiegevallen voor zijn resp. haar rekening neemt, ook in 2005 voortgezet. In 1990 was bij 67 procent van de euthanasiegevallen een huisarts betrokken, in 1995 was dat 70 procent en in 2001 77 procent (staat 5).

Daarentegen spelen specialisten een steeds kleinere rol. In 1990 was bij bijna een op de drie gevallen van euthanasie een specialist betrokken. In 2005 was dit aandeel gedaald tot 9 procent. Verpleeghuisartsen voeren zelden euthanasie uit. Dat was ook in de onderzoeken van 2001 en eerder het geval.

De genoemde percentages variëren nauwelijks met de leeftijd van de overledene. Zowel bij jonge als bij oude mensen is het vooral de huisarts die de euthanasie toepast.

De plaats van overlijden is begrijpelijkerwijs sterk gerelateerd aan het specialisme van de arts die voor de uitvoering van de euthanasie zorg draagt. Steeds minder vaak is het ziekenhuis de plaats van handeling. Daarentegen vinden drie van de vier overlijdensgevallen waarbij van euthanasie sprake is, thuis plaats.

Opmerkelijk is dat in enkele gevallen de huisarts euthanasie in een ziekenhuis heeft verricht. Hoewel daarnaar in het sterfgevallenonderzoek niet expliciet is gevraagd, gaat het daarbij mogelijk om gevallen waarin de huisarts alle voorbereidende activiteiten voor de euthanasie heeft verricht en de patiënt vlak voor het overlijden naar het ziekenhuis is vervoerd, wellicht omdat zich complicaties in het ziektebeeld voordeden.

Ook als wordt vergeleken met alle sterfgevallen waarbij als doodsoorzaak kwaadaardige nieuwvormingen is vastge-

Staat 4
Euthanasie en sterfte naar leeftijd en doodsoorzaak, per 100 personen per leeftijdsgroep, 2005

	Euthanasie			Sterfte		
	jonger dan 65 jaar	65–79 jaar	80 jaar of ouder	jonger dan 65 jaar	65–79 jaar	80 jaar of ouder
	%					
Kwaadaardige nieuwvormingen	89	90	62	42	38	17
Hart- en vaatziekten	0	1	25	22	31	36
Ziekten van ademhalingsorganen	1	3	1	4	10	14
Ziekten van zenuwstelsel	8	4	8	3	2	3
Overig/onbekend	2	2	4	29	19	30

Staat 5
Euthanasie naar specialisme van de arts, als percentage van het totaal per jaar

	1990	1995	2001	2005
	%			
Huisarts	67	70	77	86
Specialist	32	27	21	9
Verpleeghuisarts	1	2	2	4
Andere functie / niet bekend ¹⁾	0	0	0	1

¹⁾ Vragenformulier ingevuld door lijkshouwer.

steld (zoals hiervóór is opgemerkt gaat euthanasie vaak samen met deze vorm van aandoeningen), zijn huisartsen het vaakst bij euthanasie betrokken. Van de mensen die in 2005 overleden aan kwaadaardige nieuwvormingen was in 57 procent de huisarts de behandelend geneeskundige, in 27 procent de medisch specialist en in 16 procent een verpleeghuisarts.

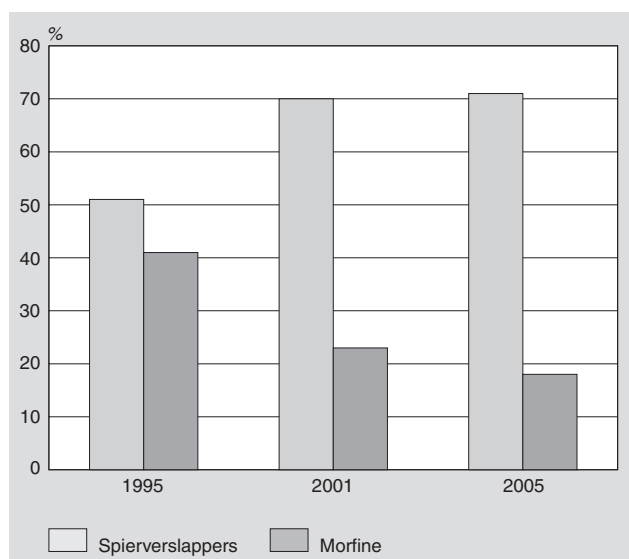
De redenen waarom deze percentages verschillen van de voornoemde percentages betreffende euthanasie zijn niet exact bekend. In Scen (2005) wordt een aantal mogelijke factoren genoemd. Het feit dat mensen aan het einde van hun leven het liefst thuis zijn, speelt vermoedelijk een rol bij het verhoudingsgewijs lage aantal euthanasiegevallen in ziekenhuizen. 'Door de steeds kortere ligduur in het ziekenhuis bouwen patiënten steeds minder een band op met een specialist. Ze zullen dan ook niet zo snel om euthanasie vragen.'

Het relatief lage aantal euthanasiegevallen in verpleeghuizen hangt, naast wellicht andere redenen, waarschijnlijk samen met de samenstelling van de verpleeghuispopulatie. Daarover valt in de genoemde SCEN-publicatie onder meer het volgende te lezen: 'Voor de mensen die echt euthanasie willen, (is) een opname in een verpleeghuis meestal niet bespreekbaar. Deze mensen zijn doorgaans heel zelfstandig en willen zelf de regie blijven voeren. Ook in het laatste stukje van hun leven.'

Toegediend middel

Spierverslappers vormen het meest toegediende euthanaticum. Sinds 1995 is het gebruik van dit middel sterk toegenomen (grafiek 6). In 2005 werden spierverslappers in 71 procent van de gevallen toegediend, al dan niet in combinatie met een ander middel. In verreweg de meeste gevallen betrof dit een barbituraat. Het omgekeerde geldt ook: als geen spierverslappers worden toegediend, ontbreekt doorgaans ook barbituraat. Andere middelen werden als euthanaticum veel minder vaak toegepast. Morfine, dat in 1995 nog in 40 procent van de gevallen werd toegediend, heeft aan betekenis ingeboet. In 2005 werd in 18 procent

6. Middelen toegediend als euthanaticum, per 100 gevallen van Euthanasie



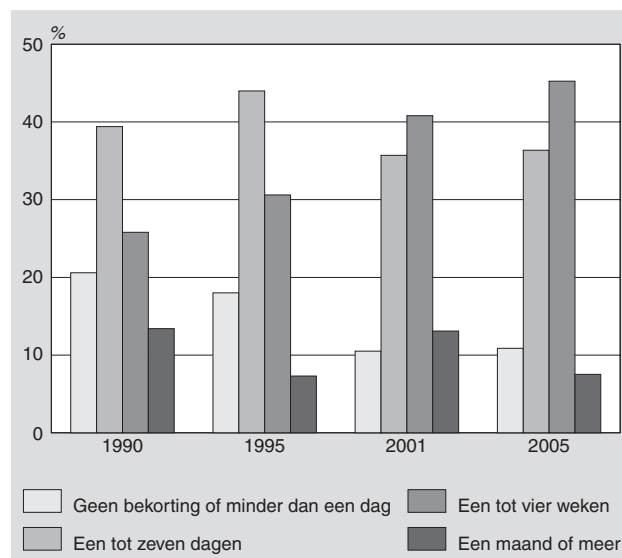
van de gevallen morfine of een morfine-achtig middel toegediend, en in 7 procent van de gevallen benzodiazepine. Deze percentages zijn uitgezonderd de gevallen waarin ook spierverslappers en/of barbituraten zijn toegediend.

In bijna de helft van de gevallen schatte de behandelend arts dat door het toedienen van een euthanaticum het leven met één tot vier weken is bekort. Dat is een iets hoger percentage dan in 2001 en bijna twee keer zo hoog als in 1990. Het aantal mensen voor wie het overlijden met minder dan 24 uur is versneld, is daarentegen in de tijd afgenomen, van 21 procent in 1990 naar 11 procent in 2001 en 2005. Op grond van deze gegevens kan, zij het met de nodige voorzichtigheid, worden geconcludeerd dat het aantal dagen waarmee het leven is bekort, in de loop van de jaren iets is toegenomen (grafiek 7).

Zoals gezegd past bij deze gevolgtrekking enige voorzichtigheid. Bedacht moet worden dat niet in alle gevallen de arts de vraag met hoeveel tijd het leven is bekort, heeft beantwoord. Hier is (arbitrair) verondersteld dat de verdeling van de onbekende antwoorden dezelfde is als die van de wél bekende. Voorts moet worden bedacht dat sommige tijdklassen relatief ruim zijn. Zo beslaat de periode met de hoogste score in 2001 en in 2005, drie volle weken. Niet zonder meer mag worden aangenomen dat de gemiddelde bekorting van alle sterfgevallen per klasse gelijk is aan het klassemidden, ofwel dat de sterfgevallen gelijkmatig binnen de tijdklassen zijn verdeeld. Daarmee wil gezegd zijn dat binnen tijdklassen verschuivingen kunnen zijn opgetreden waardoor het zicht op de ontwikkelingen van de gemiddelde levensduurbekorting wordt bemoeilijkt.

In paragraaf 6 wordt nader ingegaan op de bekorting van de levensduur.

7. Bekorting van de levensduur bij euthanasie, per 100 gevallen van euthanasie



4. Andere levensbeëindigende medische beslissingen

Hulp bij zelfdoding

Hulp bij zelfdoding is in het sterfgevallenonderzoek op dezelfde wijze bepaald als euthanasie, met dit verschil dat op

de vraag door wie het middel is toegediend, is geantwoord: 'de patiënt zelf'. Hulp bij zelfdoding kent derhalve dezelfde zorgvuldigheidseisen als euthanasie. Beide zijn ook in dezelfde wet geregeld.

In 2005 kwam hulp bij zelfdoding 113 keer voor, aanzienlijk minder vaak dan in de drie vorige onderzoeken. Toen werden aantallen tussen 238 (1995) en 283 (2001) gemeten. Evenals euthanasie komt hulp bij zelfdoding verhoudingsgewijs vaak voor bij mensen die lijden aan kwaadaardige nieuwvormingen. In het onderzoek zijn uitsluitend gevallen aangetroffen waarbij de huisarts de behandelend arts was. In vrijwel alle gevallen overleed de patiënt thuis.

De zelfdodingen die worden onderscheiden in de statistiek van de doodsoorzaken, mogen niet worden verward met de gevallen waarin de arts hulp bij zelfdoding heeft verriicht. Sterker, het gaat om twee verschillende groepen overledenen. In het geval iemand zich het leven beneemt nadat de arts een daarvoor bedoeld middel heeft verstrekt, wordt dit sterfgeval in de statistiek van de doodsoorzaken gerubriceerd onder de ziekte waaraan de patiënt leed, en niet onder de zelfdodingen. Voor sterfgevallen waarbij sprake is van zelfdoding zonder daarbij hulp van een arts te verkrijgen, wordt als doodsoorzaak 'zelfdoding' aangehouden. Rubriceren naar de onderliggende ziekte is in dat geval ook niet mogelijk, omdat, anders dan in het geval van hulp bij zelfdoding, op de doodsoorzaakverklaring bij zelfdoding niet naar de onderliggende ziekte wordt gevraagd.

In *staat 6* zijn over het jaar 2005 de aantallen sterfgevallen vergeleken waarbij sprake was van zelfdoding door het innemen van een of meer medicijnen respectievelijk van hulp bij zelfdoding. Daarbij valt op dat op iedere onderscheiden leeftijd zelfdoding ongeveer even vaak voorkomt onder mannen als onder vrouwen. Voor hulp bij zelfdoding geldt dat niet. In 2005 waren er veel meer mannen dan vrouwen die hulp bij zelfdoding kregen. Verder zijn mensen die zichzelf doden met behulp van medicijnen, gemiddeld iets jonger dan mensen die hulp bij zelfdoding krijgen.

Levensbeëindiging niet op verzoek

Niet in alle gevallen is de patiënt in staat de wens tot bespoediging van het levenseinde zelf kenbaar te maken. Bij pasgeborenen en andere zeer jonge kinderen is overleg niet mogelijk omdat de patiënt te jong is. Voor mensen die in principe oud genoeg zijn om te kunnen overleggen, kunnen zich situaties voordoen die het overleg onmogelijk maken, zoals een ver gevorderd ziekteproces waardoor de patiënt buiten bewustzijn is. In vrijwel alle gevallen waarin

het leven werd beëindigd zonder dat de patiënt daarom uitdrukkelijk had verzocht, heeft de arts, in lijn hiermee, aangegeven dat de patiënt wilsonbekwaam was. Overigens betekent dit niet dat de arts geen enkel overleg met de patiënt heeft gehad. Afgezien van de pasgeborenen, met wie overleg nu eenmaal niet mogelijk is, heeft de arts met vier van de tien patiënten overleg gehad. De (sub-)comateuze toestand van de patiënt werd het vaakst als reden genoemd waarom geen overleg met de patiënt is gevoerd.

Bij euthanasie of hulp bij zelfdoding overleden respectievelijk 84 procent en 89 procent aan kwaadaardige nieuwvormingen. Bij de mensen van wie de levensduur is bekort ondanks het ontbreken van een uitdrukkelijk verzoek daartoe, is dit percentage aanzienlijk lager, namelijk 23 procent. Ook in de onderzoeken van 2001 en 1995 was dat het geval, zij het dat in die twee onderzoeken het percentage bijna twee keer zo hoog was: 39 procent respectievelijk 40 procent.

5. Palliatieve sedatie

Volgens de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie van december 2005 betreft palliatieve sedatie 'het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase'. Andere gehanteerde termen zijn sedatie in de laatste levensfase, palliatieve sedatie in de terminale fase, terminale sedatie of diepe sedatie. In de vragenlijst van het sterfgevalonderzoek is de laatstgenoemde term gebruikt.

Het KNMG-rapport noemt als doel van palliatieve sedatie 'het verlichten van het lijden van de patiënt. Het verlagen van het bewustzijn is het middel om dat doel te bereiken. Het doel van palliatieve sedatie is niet het leven te bekorten of te verlengen.' Voorts ziet het rapport palliatieve sedatie als normaal medisch handelen dat duidelijk moet worden onderscheiden van levensbeëindiging. In het verlengde hiervan is palliatieve sedatie in het Sterfgevallenonderzoek naast, en niet in plaats van, de medische beslissingen gesteld die in paragraaf 2 zijn onderscheiden.

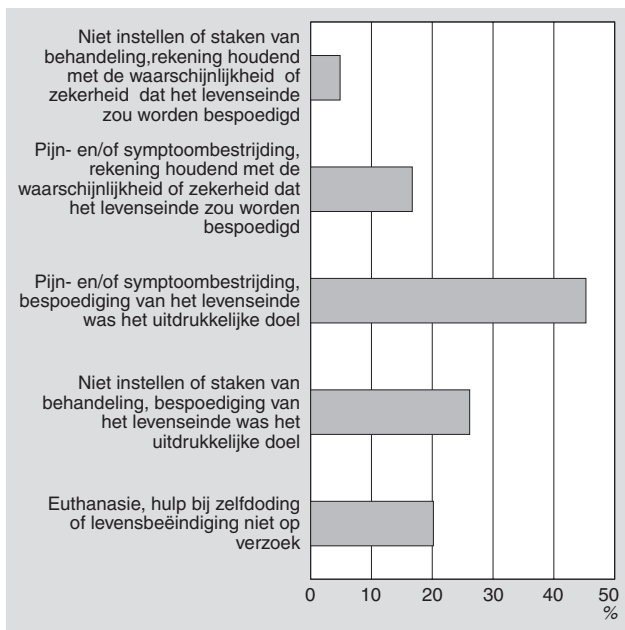
Van alle 136 duizend mensen die in 2005 zijn overleden, zijn er 11 duizend, ofwel 8,2 procent, tot aan het overlijden continu in diepe sedatie of coma gehouden. Dit is een duidelijke toename ten opzichte van het vorige onderzoek uit 2001, toen een percentage van 5,6 werd gemeten. Het ligt voor de hand te veronderstellen dat de daling van euthanasie is gecompenseerd door een toename van palliatieve sedatie. Bijna de helft van de mensen die in diepe sedatie werden gehouden, overleden aan kwaadaardige nieuwvorming.

Staat 6
Zelfdoding met medicijnen en hulp bij zelfdoding, naar geslacht en leeftijd, 2005

	Zelfdoding met medicijnen				Hulp bij zelfdoding			
	Totaal	waarvan			Totaal	waarvan		
		jonger dan 65 jaar	65-79 jaar	80 jaar of ouder		jonger dan 65 jaar	65-79 jaar	80 jaar of ouder
Mannen	114	93	13	8	87	26	54	7
Vrouwen	125	101	15	9	27	13	7	7

Indien pijn- of symptoombestrijding werd toegepast mede met het doel het overlijden te bespoedigen, werd de patiënt in 45 procent van de gevallen tot aan het overlijden in diepe sedatie gehouden (grafiek 8). Als de arts besloot de patiënt niet te behandelen en daarbij de uitdrukkelijke bedoeling had het levenseinde te bespoedigen, ging deze er in een op de vier gevallen toe over de patiënt tot aan het overlijden in continue diepe sedatie te houden. Van de mensen die een middel kregen toegediend om het leven zodoende te bekorten (euthanasie of levensbeëindiging niet op verzoek) werd een op de vijf diep gesedeerd. In geval van hulp bij zelfdoding kwam diepe sedatie uiteraard niet voor.

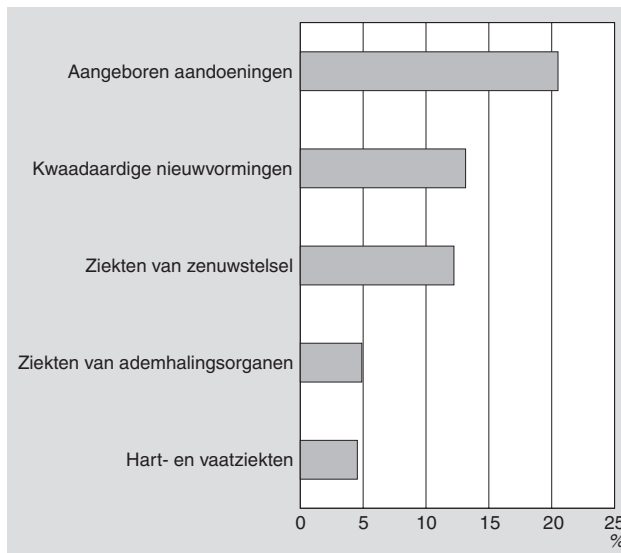
8. Palliatieve sedatie naar medische beslissing rond het levenseinde, per 100 personen voor wie die beslissing werd genomen, 2005



Hoe jonger de patiënt, hoe groter de kans dat deze tot het overlijden continu in diepe sedatie werd gehouden. Het betrof 6 procent van de mensen die bij overlijden 80 jaar of ouder waren, tegen 10 procent van de 65–79-jarigen en bijna 20 procent van de in 2005 overleden baby's en kinderen die als gevolg van aangeboren afwijkingen zijn overleden. Ook mensen die zijn overleden aan kwaadaardige nieuwvormingen of aan ziekten van het zenuwstelsel zijn naar verhouding vaak in diepe sedatie gehouden (13 respectievelijk 12 procent). Daarentegen komt diepe sedatie bij hart- en vaatziekten (de aandoening waaraan de meeste mensen komen te overlijden) in minder dan 5 procent van de gevallen voor (grafiek 9).

Eén op de drie mensen die tot het overlijden continu in diepe sedatie werden gehouden, kregen kunstmatig vocht of voeding toegediend. Dit betrof vooral baby's en jonge kinderen die overleden ten gevolge van aangeboren afwijkingen. Daarentegen werd aan vier op de vijf kankerpatiënten vocht of voeding onthouden. Voor mensen die leden aan ziekten van het zenuwstelsel gold dat voor negen van de tien.

9. Palliatieve sedatie naar doodsoorzaak, per 100 personen die aan die doodsoorzaak zijn overleden, 2005



6. Besluitvorming

Overleg met de patiënt

In 38 procent van de gevallen waarin er medische beslissingen rond het levenseinde zijn genomen, vond overleg met de patiënt plaats. Dit percentage is vergelijkbaar met de percentages die in de vorige onderzoeken zijn gemeten. In 2001 werd in 42 procent van de gevallen overlegd, in 1995 in 39 procent en in 1990 in 35 procent van de gevallen. Wel lijkt het erop dat de stijgende lijn die tussen 1990 en 2001 zichtbaar was, zich niet heeft gecontinueerd en zelfs is teruggebogen.

Daarbij moet overigens worden aangetekend dat in 15 procent van de gevallen de vraag of er overleg met de patiënt is geweest, niet is beantwoord. Dit percentage is iets hoger dan in de drie vorige onderzoeken, toen in ca. 10 procent de arts de vraag of overleg met de patiënt plaatsvond, niet heeft beantwoord. Tot de groep patiënten met wie de arts geen overleg over het medisch handelen heeft gevoerd, behoren onder meer baby's en andere kinderen die te jong waren om mee te overleggen (staat 7).

Bij de sterfgevallen waarbij het medisch handelen mede tot doel heeft het levenseinde te bespoedigen, heeft de arts in ruim de helft van de gevallen met de patiënt overleg gevoerd (53 procent). Dit is een lichte stijging ten opzichte van het onderzoek van 2001, toen in 51 procent van dergelijke situaties is overlegd. In de onderzoeken van 1990 en 1995 vond in 47 procent van de gevallen waarin bespoediging van het levenseinde mede doel van het medisch handelen was, overleg plaats.

Per definitie vond overleg plaats als sprake was van euthanasie en hulp bij zelfdoding: in geen enkel geval bleef overleg met de patiënt achterwege. Dat overleg vond doorgaans ook een vroegtijdig stadium plaats. In 88 procent van de gevallen van hulp bij zelfdoding heeft het overleg enige tijd voorafgaande aan het overlijden plaatsgevonden; bij euthanasie was dat 67 procent. Bij de andere vormen van medisch handelen rond het levenseinde vond het

Staat 7
Overleg met de patiënt naar medische beslissing rond het levenseinde, 2005

	Totaal	waarvan			
		Enige tijd tevoren	Tijdens uitvoering of kort tevoren	Geen overleg	Onbekend
	<i>absoluut</i>	<i>%</i>			
Sterfgevallen totaal	136 402				
Sterfgevallen zonder medische beslissing	78 391				
Sterfgevallen met medische beslissing	58 011	21	18	46	15
waarvan					
niet instellen of staken van behandeling ¹⁾	11 056	18	16	45	20
intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding ¹⁾	32 229	16	17	50	17
intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding ²⁾	1 504	29	32	35	3
niet instellen of staken van behandeling ²⁾	10 261	26	19	50	6
toedienen middel ³⁾	2 960	59	17	9	15
waarvan					
euthanasie	2 297	67	18	0	15
hulp bij zelfdoding	113	88	13	0	0
levensbeëindigend handelen niet op verzoek	551	19	16	50	14

¹⁾ Rekening houdend met de waarschijnlijkheid dat het levenseinde is bespoedigd.

²⁾ Het bespoedigen van het levenseinde is mede resp. het uitdrukkelijke doel van de handelwijze.

³⁾ Het bespoedigen van het levenseinde is het uitdrukkelijke doel van de handelwijze.

overleg verhoudingsgewijs vaker tijdens de uitvoering plaats, of kort tevoren.

Overigens betekent het voeren van overleg niet automatisch dat in alle gevallen aan de wens van de patiënt wordt voldaan. Zo wijst het Sterfgevallenonderzoek uit dat in 2005 in 4 741 gevallen een uitdrukkelijk verzoek tot levensbeëindiging niet is ingewilligd. Dat is ruim twee keer zoveel als het aantal ten uitvoer gebrachte gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding. De redenen voor het niet ten uitvoer brengen van het uitdrukkelijke verzoek van de patiënt zijn divers. De meest genoemde reden (1 844 keer, ofwel bijna 40 procent) betreft het overlijden van de patiënt vóór diens wens kon worden ingewilligd. Hierbij speelt een rol dat een verzoek tot voortijdige levensbeëindiging pas kan worden ingewilligd als aan de hiervóór genoemde zorgvuldigheidseisen is voldaan. Sommige van die eisen kunnen enige tijd vergen, zoals het zich ervan vergewissen dat het verzoek van de patiënt weloverwogen is of het raadplegen van een andere arts.

In een aantal gevallen achtte de arts het lijden van de patiënt niet ondraaglijk of uitzichtloos. In 2005 ging het hierbij om 753 respectievelijk 369 gevallen, ofwel 15 procent respectievelijk 8 procent van alle gevallen waarin aan het verzoek van de patiënt tot levensbeëindiging niet is voldaan. Van uitzichtloos lijden is sprake als de ziekte of aandoening die het lijden veroorzaakt, niet te genezen is en er ook geen reëel uitzicht is op verzachting van de symptomen (Jaarverslag 2005 Regionale toetsingscommissies euthanasie). Ondraaglijk lijden is minder eenvoudig vast te stellen dan uitzichtloos lijden. Wat voor de ene patiënt ondraaglijk lijden is, hoeft dat voor een andere patiënt niet te zijn. De arts die het verzoek tot levensbeëindiging beoordeelt, moet zich er dus van proberen te vergewissen in hoeverre het lijden voor de desbetreffende patiënt ondraaglijk is. Zoals gezegd oordeelde de arts in 15 procent van de gevallen afwijzend.

De meest genoemde reden voor het niet voeren van overleg met de patiënt is dat deze buiten bewustzijn is. In 2005 ging het in totaal om 12,4 duizend (ofwel 21 procent) van

de 58,0 duizend gevallen waarin een medische beslissing rond het levenseinde is genomen. In een dergelijke situatie zag de arts zich dus genoodzaakt om te handelen dan wel af te zien van handelen zonder te weten of de patiënt het hiermee eens zou zijn geweest. Een andere vaak genoemde reden is dat de patiënt dement was. In 2005 ging het om 8,1 duizend gevallen, hetgeen overeenkomt met 14 procent van de sterfgevallen waarbij van een medische beslissing sprake is geweest. In 2,7 duizend, ofwel in 5 procent van de gevallen waarin sprake was van enige vorm van medische besluitvorming, vond geen overleg tussen arts en patiënt plaats omdat de gekozen vorm van levensbeëindigend handelen naar het oordeel van de arts het beste voor de patiënt was.

Met mensen van 80 jaar of ouder is iets minder vaak overleg over de medische besluitvorming rond het levenseinde gepleegd dan met mensen die die leeftijd nog niet hadden bereikt toen ze overleden. In het geval bespoediging van het levenseinde mede doel was van de medische beslissing en de patiënt nog geen 65 jaar oud was, heeft de arts in ruim zes van de tien gevallen met de patiënt de medische handelwijze doorgesproken. Baby's en heel jonge kinderen vallen hier uiteraard buiten. Met patiënten van 80 jaar of ouder werd in de helft van de gevallen overleg gepleegd.

Overleg met andere arts

Over de medische besluitvorming rond het levenseinde heeft de arts in 38 procent van de gevallen overlegd met een of meer andere artsen. Dit percentage is overigens iets lager dan werd gemeten in de onderzoeken van 2001 en 1995, toen in ongeveer 44 procent van de gevallen werd overlegd.

Hoe ingrijpender de beslissing, hoe vaker overleg met collega-artsen voorkomt. In alle gevallen van hulp bij zelfdoding overlegde de arts die deze hulp verschafte, met een of meer collega's. Bij euthanasie overlegde de arts in drie van de vier gevallen (*staat 8*).

Staat 8
Sterfgevallen met medische beslissing rond het levenseinde, naar overleg met anderen dan de patiënt¹⁾, 2005

	Totaal	waarvan				
		Andere arts	Verpleegkundige	Familie	Anderen	Geen overleg
	<i>absoluut</i>	<i>%</i>				
Sterfgevallen totaal	136 402					
Sterfgevallen zonder medische beslissing	78 391					
Sterfgevallen met medische beslissing	58 011	38	34	58	3	16
waarvan						
niet instellen of staken van behandeling ²⁾	11 056	34	34	54	4	13
intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding ²⁾	32 229	29	30	54	2	21
intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding ³⁾	1 504	38	40	64	1	24
niet instellen of staken van behandeling ³⁾	10 261	61	49	73	4	6
toedienen middel ⁴⁾	2 961	61	43	71	3	8
waarvan						
euthanasie	2 297	87	24	75	3	4
hulp bij zelfdoding	113	100	12	81	0	0
levensbeëindigend handelen niet op verzoek	551	65	42	66	6	19

¹⁾ Overleg met meerdere personen is mogelijk.

²⁾ Rekening houdend met de waarschijnlijkheid dat het levenseinde is bespoedigd.

³⁾ Het bespoedigen van het levenseinde is mede resp. het uitdrukkelijke doel van de handelwijze.

⁴⁾ Het bespoedigen van het levenseinde is het uitdrukkelijke doel van de handelwijze.

Vaker dan met een collega-arts overlegde de behandelend arts met de partner of met andere familie van de patiënt. Het gaat hier om 33,6 duizend, ofwel 58 procent, van alle gevallen waarin sprake was van enige vorm van medische besluitvorming. Overigens is het niet zo dat overleg met partner of familie vaker plaatsvond naarmate het medisch handelen ingrijpender is.

7. Bekorting van het leven

Van 44 procent van de personen bij wie sprake was van enigerlei vorm van medisch handelen rond het levenseinde, is volgens opgave van de arts het leven niet bekort. Voor een bijna even grote groep, 41 procent, is het medisch handelen wél gepaard gegaan met een bekorting van het leven. Van de overige 15 procent is geen informatie bekend, terwijl die overledenen wél te maken hebben gehad met een vorm van medische besluitvorming rond het levenseinde (*staat 9*).

Voor de meeste mensen voor wie het leven is bekort (het betreft 17 procent van het totaal aantal overledenen), is het levenseinde volgens opgave van de arts slechts zeer weinig bespoedigd, namelijk minder dan 24 uur. Voor een vrij-

wel even groot aantal mensen is het leven met 1–7 dagen bekort. Voor 1 procent van de overledenen schatte de arts dat als gevolg van het medisch handelen het leven met meer dan een half jaar korter is geworden.

Een verkorting van het leven met enkele maanden is, anders dan men wellicht geneigd is te denken, lang niet altijd het gevolg van de toepassing van euthanasie. In negen van de tien gevallen dat het leven met meer dan een half jaar is bekort, was er sprake van een beslissing de patiënt niet langer te behandelen, al dan niet met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen. Als het leven met 1–6 maanden is bekort, is er in zeven van de tien gevallen sprake van een dergelijke niet-behandel-beslissing. De impact van niet (verder) behandelen ten aanzien van de bespoediging van het levenseinde is dus vergelijkbaar met die van euthanasie, waarbij moet worden aangetekend dat circa tien keer zo vaak wordt besloten de patiënt niet (verder) te behandelen dan dat er wordt gekozen voor euthanasie.

Een andere wijze om de bekorting van het leven te beschouwen is door middel van de geraamde gemiddelde bekorting. Daartoe is ten eerste verondersteld dat de sterfgevallen waarvoor de arts de vraag naar de bekorting van het leven niet heeft beantwoord, op dezelfde wijze over de

Staat 9
Sterfgevallen met medische beslissing rond het levenseinde, naar geschatte verkorting van de levensduur, 2005

	Totaal	waarvan						
		Meer dan een half jaar	1–6 maanden	1–4 weken	1–7 dagen	minder dan 24 uur	Geen verkorting	Onbekend
	<i>absoluut</i>	<i>%</i>						
Sterfgevallen met medische beslissing	58 011	1	2	6	16	17	44	15
waarvan								
niet instellen of staken van behandeling ¹⁾	11 056	1	4	7	14	9	44	20
intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding ¹⁾	32 229	0	1	2	10	14	56	16
intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding ²⁾	1 504	0	0	2	36	42	18	2
niet instellen of staken van behandeling ²⁾	10 261	2	5	8	29	29	21	6
toedienen middel ³⁾	2 960	0	6	33	29	14	4	13

¹⁾ Rekening houdend met de waarschijnlijkheid dat het levenseinde is bespoedigd.

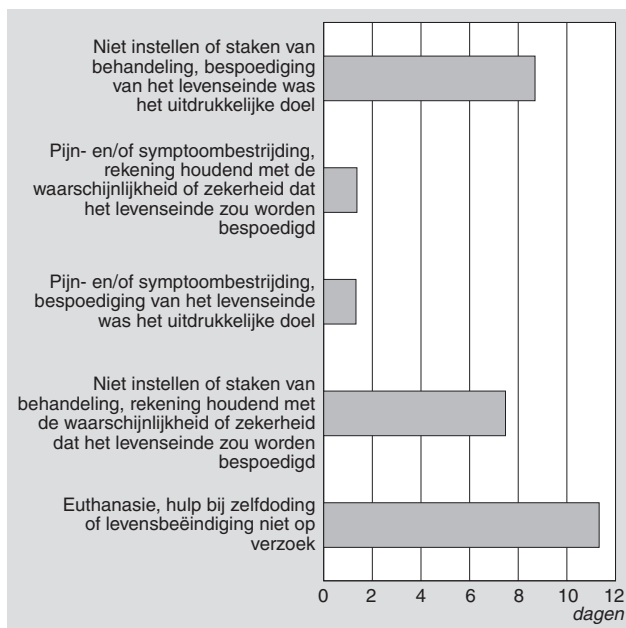
²⁾ Het bespoedigen van het levenseinde is mede resp. het uitdrukkelijke doel van de handelwijze.

³⁾ Het bespoedigen van het levenseinde is het uitdrukkelijke doel van de handelwijze.

antwoordcategorieën zijn verdeeld als de sterfgevallen waarvoor wél informatie is verkregen. Aangezien de antwoorden betrekking hebben op klassen (minder dan 24 uur; 1–7 dagen; 1–4 weken; 1–6 maanden; meer dan een half jaar), is voorts een veronderstelling gedaan omtrent de gemiddelde bekorting per klasse. Omdat nadere aanwijzingen ontbreken, is er in eerste instantie voor gekozen de klassemiddens als gemiddelde per klasse aan te houden. Voor de hoogste klasse is een gemiddelde bekorting van een half jaar verondersteld. Onder deze veronderstellingen blijkt dat in het geval van euthanasie het leven het sterkst is bekort, namelijk met 16 dagen, ofwel ruim twee weken. Maar de bekorting van het leven als gevolg van de beslissing de patiënt niet te behandelen is evenzeer groot, namelijk ruim tien dagen. Indien is gekozen voor pijn- of symptoombestrijding is de bekorting van het leven aanzienlijk geringer, namelijk een dag of twee.

Het is duidelijk dat voornoemde berekening een sterk tentatief karakter heeft. Het is vrij aannemelijk dat het substitueren van de klassemiddens tot een zekere overschatting van de berekende bekorting van het leven leidt. De scores zijn immers het grootst voor de twee klassen met de kleinste bekorting van de levensduur en nemen snel af voor de hogere klassen. Het is daarom aannemelijk dat het klassegemiddelde in de onderste helft van de klassebreedte zal zijn gelegen, dus in de buurt van de ondergrens van de klasse. Daarom is een tweede berekening uitgevoerd waarin als klassegemiddelde het midden tussen de ondergrens en het klassemidden is aangehouden. Op die manier wordt een kleinere gemiddelde bekorting van het leven berekend. Verder is het beeld echter niet veel veranderd. Ook hier geeft euthanasie de grootste bekorting te zien, namelijk 11 dagen. In geval de arts heeft besloten niet tot (verdere) behandeling van de patiënt over te gaan is de gemiddelde bekorting een week, terwijl voor pijn- en symptoombestrijding de bekorting het kleinst is, namelijk ruim een dag (grafiek 10).

10. Geschatte bekorting van de levensduur in dagen, naar medische beslissing rond het levenseinde, 2005

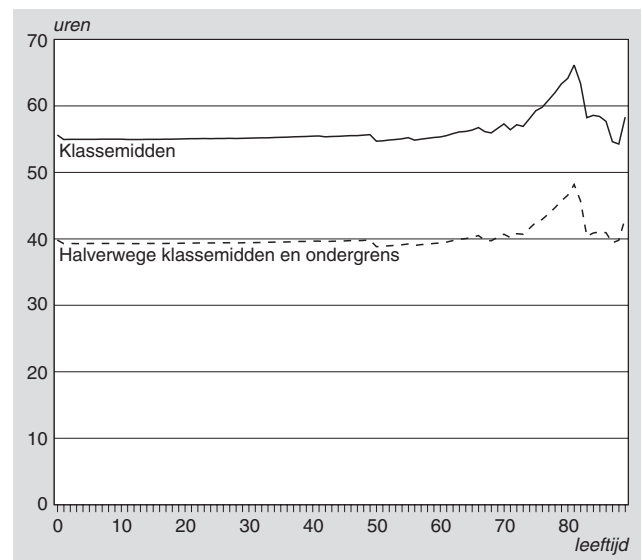


De bekorting van het leven hangt samen met de leeftijd bij overlijden. Voor mensen jonger dan 80 jaar bij wie euthanasie is verricht, is het leven volgens de inschatting van de arts met bijna veertien dagen bekort. Voor 80-plussers is de bekorting duidelijk minder, namelijk acht dagen. In het geval werd besloten een patiënt van 80 jaar of ouder niet (verder) te behandelen, is de bekorting van het leven zelfs groter dan in het geval van euthanasie, namelijk 10 dagen. Het maakt voor die leeftijdsgroep niet uit of de beslissing niet te behandelen werd genomen met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen of dat dat uitdrukkelijke doel ontbrak en ermee rekening werd gehouden dat het overlijden kon worden bespoedigd.

Voor patiënten jonger dan 80 jaar moet wel een onderscheid worden gemaakt naar het doel van de niet-behandel-beslissing. Als bespoediging van het levenseinde het uitdrukkelijke doel was, is voor mensen in deze leeftijdsgroep het leven naar schatting met gemiddeld zeven dagen bekort. Was bespoediging niet uitdrukkelijke doel van de beslissing, dan is naar inschatting van de arts het leven met gemiddeld drie dagen bekort.

Gelet op het bovenstaande kan worden verwacht dat het effect van de verkorting van de levensduur op de hoogte van de levensverwachting gering is⁵⁾. Immers, voor ruim de helft van de overledenen zijn geen medische beslissingen rond het levenseinde genomen, en voor ruim de helft van degenen voor wie dat wel het geval is, is het leven naar inschatting van de arts niet of hooguit 24 uur bekort. Indien de voornoemde klassemiddens worden aangehouden, blijkt dat als gevolg van medische beslissingen rond het levenseinde de levensverwachting bij de geboorte met 2,75 dagen wordt bekort (grafiek 11). Ter vergelijking: volgens de over 2005 gemeten leeftijdsspecifieke sterftequotienten kon een pasgeboren jongen resp. meisje verwachten

11. Bekorting van de levensverwachting in uren, als gevolg van medische beslissingen rond het levenseinde, per leeftijd, 2005



⁵⁾ Voor de berekening van de oververtegenwoordiging zie aanhangsel 2.

Staat 10
Sterfgevallen van 0–16-jarigen naar medische beslissing rond het levenseinde

	0 jaar		1–16 jaar	
	2001	2005	2001	2005
Totaal (absoluut)	1 082	927	602	506
	%			
Sterfgevallen zonder medische beslissing	32,2	40,6	65,3	59,3
Sterfgevallen met medische beslissing waarvan	67,8	59,4	34,7	40,7
niet instellen of staken van behandeling ¹⁾	8,0	15,5	2,8	6,3
intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding ¹⁾	7,2	8,1	18,8	20,2
intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding ²⁾	0,7	1,7	1,0	2,4
niet instellen of staken van behandeling ²⁾	42,2	25,6	9,1	9,3
levensbeëindigend handelen niet op verzoek	9,2	8,5	2,2	1,0

¹⁾ Rekening houdend met de waarschijnlijkheid dat het levenseinde is bespoedigd.

²⁾ Het bespoedigen van het levenseinde is mede resp. het uitdrukkelijke doel van de handelwijze.

gemiddeld 77,2 resp. 81,6 jaar oud te worden. Indien zou worden afgezien van het nemen van medische beslissingen rond het levenseinde, duurde het leven gemiddeld dus minder dan drie dagen langer. Onder de meer plausibele veronderstelling dat het gemiddelde per klasse halverwege het klassemidden en de ondergrens ligt, is dit verschil nog kleiner, namelijk 1,64 dag, ofwel 40 uur.

8. Medische beslissingen rond het levenseinde bij jeugdigen

In 2005 overleden 1 426 personen van 16 jaar of jonger, waarvan 403 plotseling en onverwacht. Bij de laatstgenoemde categorie gaat het vooral om ongevallen. Bij 750 personen die niet plotseling en onverwacht kwamen te overlijden, is een medische beslissing rond het levenseinde genomen.

De vorm van medisch handelen hangt sterk samen met de leeftijd. Bij 34 procent van de pasgeborenen die in 2005 overleden, had de handelwijze (mede) de bedoeling het levenseinde te bespoedigen (*staat 10*). In 2001 was dit percentage duidelijk hoger, namelijk 53 procent. Voor de personen in de leeftijdscategorie 1–16 jaar was de medische beslissing veel minder vaak gericht op het bespoedigen van het levenseinde. Zowel in 2001 als in 2005 ging het om iets meer dan 10 procent van het totale aantal sterfgevallen in die leeftijdscategorie.

Het uitdrukkelijk bespoedigen van het levenseinde bij pasgeborenen is doorgaans ingegeven door de combinatie van geringe overlevingskansen en het lijden van het kind. Voor ruim de helft van de 928 kinderen die in 2005 vóór de eerste verjaardag komt te overlijden, is het overlijden veroorzaakt door aandoeningen die zijn ontstaan in de prenatale periode. Vroeggeboorte (116 kinderen), asfyxie (zuurstofgebrek) bij de geboorte (59 kinderen) en bacteriële sepsis (infectie; 46 kinderen) komen binnen deze categorie het vaakst voor. De tweede grote doodsoorzakengroep voor nuljarigen betreft de aangeboren afwijkingen (278 kinderen in 2005, ofwel 30 procent van het totale aantal overleden pasgeborenen), zoals het syndroom van Edwards of van Patau (46 kinderen) of misvormingen van hart (29 kinderen) of longen (21 kinderen).

In vrijwel alle gevallen (90 procent) heeft de arts een medische beslissing rond het levenseinde genomen na overleg met en instemming van de ouders. Uit het onderzoek van 2001 is bekend dat het initiatief tot een dergelijk overleg vrijwel altijd van de arts uitgaat. Overigens is in minder dan de helft van de gevallen waarin medische beslissingen rond het levenseinde werden genomen bij nuljarigen, dit op uitdrukkelijk verzoek van de ouders gebeurd. De arts neemt in de meeste gevallen het initiatief en de ouders gaan daarin mee.

Voor 1–16-jarigen is het aantal sterfgevallen waarbij het medisch handelen uitdrukkelijk gericht was op het bespoedigen van het levenseinde, aanzienlijk geringer. In deze leeftijdsklasse is veel minder vaak sprake van overlijden ten gevolge van aangeboren afwijkingen. Het betreft 10 procent van alle overlijdensgevallen, waarbij het merendeels om kinderen beneden 5 jaar gaat. Kanker (21 procent) en ongevallen (19 procent) zijn in de leeftijdsgroep 1–16 jaar de frequentst voorkomende doodsoorzaken.

Indien niet met een 1–16-jarige over bespoediging van het levenseinde werd overlegd, was de oorzaak steeds dat deze te jong was om mee te overleggen en/of omdat het kind buiten bewustzijn was. Evenals bij de nuljarigen heeft in vrijwel alle gevallen overleg met de ouders én met een of meer collega-artsen plaatsgevonden.

Literatuur

CBS, 2003, Het levenseinde in de medische praktijk. Resultaten sterfgevallenonderzoek 2001. Centraal Bureau voor de Statistiek, Voorburg/Heerlen.

CBS, 2005, Levensbeëindigend handelen vooral bij kanker. Bevolkingstrends 53(4), blz.6.

Heide, A. van der, B.D. Onwuteaka-Philipsen, J.J.M. van Delden, J.K.M. Gevers, P.J. van der Maas en G. van der Wal, 2005, Vierde Evaluatie van de Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding (Euthanasiewet). Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 24 september 2005; 149(39).

Onwuteaka-Philipsen, B.D., J.K.M. Gevers, A. van der Heide, J.J.M. van Delden, H.R.W. Pasman, J.A.C. Rietjens, M.I. Rurup, H.M. Buiting, J.E. Hanssen-De Wolf, A.G.J.M. Janssen en P.J. van der Maas, 2007, Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag, ZonMW, mei 2007.

Regionale toetsingscommissies euthanasie. Jaarverslag 2005.

SCEN, Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland, 2005, nr.13.

Staatscommissie Euthanasie, 1985, Rapport van de Staatscommissie Euthanasie. Staatsdrukkerij, 's-Gravenhage.

Aanhangsel 1

De nauwkeurigheid van de resultaten

De resultaten van een onderzoek op basis van een enquête bevatten bijna altijd onnauwkeurigheden. De belangrijkste bronnen van deze onnauwkeurigheid zijn: non-respons, verkeerd of onnauwkeurig invullen van de vragenlijsten en de steekproeffout.

Staat A1 wijst uit dat de respons niet in iedere categorie gelijk is geweest. Zo is het aantal retour ontvangen vragenlijsten van ziekenhuisartsen verhoudingsgewijs lager dan dat van bijvoorbeeld huisartsen. Een van de redenen hiervoor is dat arts-assistenten vaak voor beperkte tijd aan een afdeling of een ziekenhuis verbonden zijn en daardoor niet in alle gevallen meer in de gelegenheid waren het dossier van de overledene te raadplegen.

Om voor *verschillen in de respons* te corrigeren is een wijziging toegepast. Hierbij is nagenoeg dezelfde procedure gevolgd als in de drie vorige onderzoeken.

Wat betreft het *verkeerd of onnauwkeurig invullen van de vragenlijsten* mag, op basis van validatieonderzoeken van de vragenlijsten bij het Sterfgevallenonderzoek 1995 en 1990 worden geconcludeerd dat deze fouten beperkt van omvang zijn.

De samenstelling van de steekproef is door het *toeval* bepaald. Dit betekent dat het toeval mede van invloed is op de uitkomsten: indien andere sterfgevallen in de steekproef waren geselecteerd, zouden de uitkomsten wellicht een klein beetje anders zijn geweest. De steekproefopzet en de methode van wegen zijn zo gekozen dat, als er geen andere fouten optreden dan steekproeffouten, de uitkomsten gemiddeld gelijk zijn aan de werkelijke waarden. De steekproefuitkomsten schommelen om de werkelijke (uiteraard onbekende) waarden. Bij elke uitkomst kan in principe een zogenaamd 95 procent-betrouwbaarheidsinterval worden bepaald. De betekenis van een 95 procent-betrouwbaarheidsinterval is dat indien het onderzoek vele malen op identieke wijze zou worden herhaald waarbij telkens op aselechte wijze een steekproef wordt getrokken, 95 van de 100 betrouwbaarheidsintervallen de werkelijke (onbekende) waarde zullen bevatten. In de praktijk is er echter sprake

van slechts één steekproef en bij een uitkomst slechts één 95 procent-betrouwbaarheidsinterval. Het kan dan ook niet met zekerheid worden vastgesteld of dat interval de werkelijke, onbekende waarde bevat. Hoewel strikt genomen deze uitspraak niet juist is zegt men daarom wel dat met een waarschijnlijkheid van 95 procent de werkelijke waarde in het 95 procent-betrouwbaarheidsinterval ligt.

Het verschil tussen een geschatte uitkomst en de rand van het 95 procent-betrouwbaarheidsinterval wordt 95 procent-betrouwbaarheidsmarge genoemd. *Staat A2* geeft een overzicht van deze marges voor de verschillende medische beslissingen rond het levenseinde.

Met behulp van de berekende 95 procent-betrouwbaarheidsintervallen is het mogelijk de uitkomsten uit verschillende jaren met elkaar te vergelijken. Een verschil in uitkomsten uit twee verschillende onderzoeksjaren wordt significant genoemd als dat verschil groter is dan de 95%-betrouwbaarheidsmarge bij dat verschil. Een voorbeeld om dit te verduidelijken. Euthanasie komt in de onderzoeken over 2001 en 2005 in respectievelijk 2,56 en 1,68 procent van alle sterfgevallen voor. De 95%-betrouwbaarheidsmarges bij deze percentages bedragen achtereenvolgens 0,27 en 0,15. De 95%-betrouwbaarheidsmarge bij het verschil tussen deze percentages is gelijk aan de vierkantswortel van de som van de kwadraten van de 95%-betrouwbaarheidsmarges van de respectieve percentages uit 2001 en 2005. In getallen: tussen 2001 en 2005 is het percentage sterfgevallen waarbij euthanasie in het geding was, met 0,88 procent gedaald. De 95%-betrouwbaarheidsmarge bij dit verschil is gelijk aan $\sqrt{(0,27^2 + 0,15^2)} = 0,31$. Aangezien het verschil (0,88) tussen 2001 en 2005 groter is dan deze marge (0,31), is het verschil significant.

Aanhangsel 2

Berekening van onder- en oververtegenwoordiging

Om te kunnen beoordelen of een bepaald verschijnsel in een bevolkingsgroep vaker of minder vaak voorkomt dan op grond van een ander verschijnsel had mogen worden verwacht, wordt, aan de hand van de aantallen sterfgevallen en het aantal gevallen van euthanasie in 2005, per regio de onder- respectievelijk oververtegenwoordiging van het betrokken verschijnsel bepaald. Hiertoe is de volgende procedure gevolgd (zie *staat A3*).

Kolom 1 toont de aantallen sterfgevallen in iedere regio, kolom 3 de aantallen gevallen van euthanasie zoals gemeten in het Sterfgevallenonderzoek. De kolommen 2 en 4 laten zien dat de euthanasiegevallen niet op dezelfde wijze over de regio's zijn verdeeld als de sterfgevallen. Zo telt de regio Noord-Holland 16 procent van de sterfgevallen, maar het aandeel van de euthanasie is er veel groter, namelijk 26 procent. In kolom 5 staan per regio de hypothetische aantallen euthanasiegevallen vermeld die men daar zou verwachten indien de euthanasiegevallen op dezelfde wijze over de regio's waren verdeeld als de sterfgevallen. Deze aantallen zijn berekend door te veronderstellen dat het totale aantal gevallen van euthanasie (2 297) over de regio's is verdeeld conform de percentages in kolom 2, dus

op dezelfde wijze als de aantallen sterfgevallen. Voor bijvoorbeeld regio Noord-Holland is het hypothetische aantal gevallen van euthanasie in kolom 5 berekend als:

$$2297 \times 21605 / 136402 = 364.$$

Per regio is de over- resp. ondervetegenwoordiging (kolom 6) verkregen door de waargenomen aantallen in kolom 3 uit te drukken als percentage van de hypothetische aantallen in kolom 5. Voor Noord-Holland resulteert hieruit als overvetegenwoordiging van het aantal gevallen van euthanasie:

$$100 \times 598 / 364 - 100 = 64.$$

Dit getal drukt uit dat er in 2005 in Noord-Holland 64 procent méér gevallen van euthanasie waren dan op grond van evenredige vertegenwoordiging had mogen worden verwacht. In de regio Zuid-Holland + Zeeland is het aantal euthanasiegevallen verhoudingsgewijs het laagst: 21 procent minder dan het geval zou zijn geweest als de euthanasiegevallen op dezelfde wijze over de regio's waren verdeeld als de aantallen sterfgevallen.

Aanhangsel 3

Berekening effect bekorting levensduur op levensverwachting

Als wordt verondersteld dat mensen die op leeftijd x overlijden, na hun x -de verjaardag nog gemiddeld een half jaar leven, kan de levensverwachting op leeftijd x ($x = 0, 1, 2, \dots$) worden geschreven als:

$$e_x = (\frac{1}{2} \cdot d_x + 1\frac{1}{2} \cdot d_{x+1} + 2\frac{1}{2} \cdot d_{x+2} + \dots) / L_x$$

Hierbij is d_x het aantal mensen dat op x -jarige leeftijd overlijdt en L_x het aantal mensen dat op x -jarige leeftijd in leven is. Er geldt:

$$L_x = d_x + d_{x+1} + d_{x+2} + \dots$$

Uit het sterfgevallenonderzoek is bekend hoe groot op iedere leeftijd x de bekorting b_x is ten gevolge van medische beslissingen rond het levenseinde. Indien dergelijke beslissingen niet zouden zijn genomen, zouden mensen die op x -jarige leeftijd zijn overleden, niet gemiddeld een half jaar, maar een half jaar + b_x hebben geleefd. De levensverwachting zou dan gelijk zijn geweest aan

$$ee_x = ((\frac{1}{2} + b_x) \cdot d_x + (1\frac{1}{2} + b_{x+1}) \cdot d_{x+1} + (2\frac{1}{2} + b_{x+2}) \cdot d_{x+2} + \dots) / L_x$$

De verkorting van de levensverwachting als gevolg van medische beslissingen rond het levenseinde kan dus worden berekend als:

$$ee_x - e_x = (b_x \cdot d_x + b_{x+1} \cdot d_{x+1} + b_{x+2} \cdot d_{x+2} + \dots) / L_x$$

Merk op dat de verkorting van de levensverwachting onafhankelijk is van de veronderstelling uit de eerste zin. Anders gezegd, ook als de gemiddelde levensduur na de laatste verjaardag niet gelijk is aan een half jaar, is de laatstgenoemde formule nog steeds geldig.

De bekorting van de levensduur per leeftijd is bekend uit het sterfgevallenonderzoek, waar aan de responderende artsen is gevraagd een inschatting te maken van de tijd waarmee het leven als gevolg van de medische beslissing is verkort. In de vragenlijst zijn de volgende antwoordcategorieën onderscheiden:

- Meer dan een half jaar
- Een tot zes maanden
- Een tot vier weken
- Een tot zeven dagen
- Minder dan 24 uur
- Geen verkorting van de levensduur

Voor de berekening is deze indeling in klassen omgezet naar getalwaarden, waarbij evenals in paragraaf 6 twee varianten zijn onderscheiden, namelijk:

1. bekorting is gelijk aan klassemidden, waarde in de hoogste klasse = een half jaar;
2. bekorting is gelijk aan het gemiddelde van het klassemidden en de ondergrens, waarde in de hoogste klasse = een half jaar.

Voor de laatste variant is gekozen omdat de verdeling over de antwoordcategorieën nogal scheef is. De scores in de laagste klassen zijn veel hoger dan die in de hoogste.

De aantallen overledenen d_x en overlevenden L_x zijn ontleend aan de overlevingstafels over 2005. Die tafels zijn bepaald voor zg. halve leeftijden, die overeenkomen met geboortecohorten. Om een tafel voor gehele leeftijden te maken zijn de sterftequotiënten gemiddeld, ofwel:

$$q_x = (q_{x-\frac{1}{2}} + q_{x+\frac{1}{2}}) / 2.$$

Voor $x = 0$ werkt dit niet. Als benadering voor q_0 is gekozen voor het aantal kinderen dat voor de eerste verjaardag is overleden, gedeeld door het aantal levendgeborenen.

Aangezien de bekorting van de levensduur per leeftijd voor mannen en vrouwen geen verschillen vertonen, is bij de berekening van het effect op de levensverwachting geen onderscheid naar geslacht gemaakt. De aantallen overledenen en overlevenden uit de overlevingstafels voor mannen en vrouwen zijn opgeteld, zodat de berekeningen zijn gebaseerd op een overlevingstafelbevolking van 200 000 personen.

De hier beschreven berekeningsmethode is hier en daar wat grof, onder meer waar het de bepaling van de sterftequotiënten voor gehele leeftijden betreft. De berekende verkorting van de levensverwachting is echter zó klein (zie grafiek 11) dat nadere verfijning niet noodzakelijk lijkt. Daarbij moet worden bedacht dat bij de berekening meerdere veronderstellingen zijn gehanteerd, zoals de veronderstelling dat de gemiddelde bekorting per antwoordcategorie gelijk is aan het klassemidden resp. het midden van het klassemidden en de ondergrens. Voorts is verondersteld dat de levensduurbekorting van de sterfgevallen waarvoor de arts de desbetreffende vraag niet heeft beantwoord (15 procent van het totaal, zie staat 9), op dezelfde wijze over de klassen is verdeeld als de 85 procent waarvoor wél een antwoord is verkregen. Ten aanzien van deze veronderstellingen is nadere verfijning nauwelijks mogelijk. Ten slotte mag niet worden voorbijgegaan aan het feit dat in het sterfgevallenonderzoek uitsluitend is gevraagd naar de bekorting van de levensduur. Diverse respondenten hebben

erop gewezen dat niet kan worden uitgesloten dat bijvoorbeeld het toedienen van pijnstillers in sommige gevallen kan leiden tot verlenging van de levensduur.

Staat A1**Respons naar geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, plaats van overlijden, doodsoorzaak en stratum**

	Uitgezonden vragenlijsten	Respons	
	<i>absoluut</i>		%
Totaal	6 860	5 342	78
Geslacht			
Man	3 489	2 723	78
Vrouw	3 371	2 619	78
Leeftijd			
0 jaar	117	103	88
1–16 jaar	55	46	84
17–64 jaar	1 689	1 332	79
65–79 jaar	2 381	1 831	77
80 jaar of ouder	2 618	2 030	78
Burgerlijke staat			
Ongehuwd	838	680	81
Gehuwd	3 115	2 408	77
Verweduwd	2 225	1 732	78
Gescheiden	682	522	77
Plaats van overlijden			
Ziekenhuis	2 204	1 574	71
Verpleeghuis	1 295	1 127	87
Verzorgingshuis	652	487	75
Thuis	2 330	1 855	80
Overig/onbekend	379	299	79
Doodsoorzaak			
Aangeboren aandoeningen	71	64	90
Overig/onbekend (nuljarigen)	46	39	85
Kwaadaardige nieuwvormingen	3 533	2 760	78
Hart- en vaatziekten	1 525	1 159	76
Ziekten van ademhalingsorganen	375	286	76
Ziekten van zenuwstelsel	166	136	82
Overig/onbekend	1 144	898	78

Staat A2
95%-betrouwbaarheidsmarges medische beslissingen rond het levenseinde

	Totaal		95%-betrouwbaarheidsinterval			Verschil t.o.v. de voorgaande periode	Significant verschillend van		
	absoluut	%	ondergrens	bovengrens	marge		2001	1995	1990
2005									
Sterfgevallen totaal ¹⁾	136 402	100							
Sterfgevallen zonder MBL-handelwijze	78 391	57,47	55,99	58,95	1,48	2 023	1,22		+
Sterfgevallen met MBL-handelwijze	58 011	42,53	41,05	44,01	1,48	2 023	-1,22		+
waarvan									
niet instellen of staken van behandeling ²⁾	11 056	8,11	7,22	8,99	0,89	1 209	0,61		
intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding ²⁾	32 229	23,63	22,37	24,89	1,26	1 719	4,99	+	+
intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding ³⁾	1 504	1,10	0,80	1,41	0,30	414	-0,41		+
niet instellen of staken van behandeling ³⁾	10 261	7,52	6,67	8,37	0,85	1 157	-5,15	+	+
toedienen middel ⁴⁾	2 961	2,17	1,93	2,41	0,24	331	-1,27	+	+
waarvan									
euthanasie	2 297	1,68	1,53	1,84	0,15	206	-0,88	+	+
hulp bij zelfdoding	113	0,08	0,05	0,12	0,04	49	-0,13	+	+
levensbeëindigend handelen niet op verzoek	551	0,40	0,21	0,60	0,19	264	-0,27		+
2001									
Sterfgevallen totaal ¹⁾	44 733	100							
Sterfgevallen zonder MBL-handelwijze	25 162	56,25	55,00	57,49	1,25	557	-1,19		+
Sterfgevallen met MBL-handelwijze	19 571	43,75	42,51	45,00	1,25	557	1,19		+
waarvan									
niet instellen of staken van behandeling ²⁾	3 351	7,49	6,78	8,20	0,71	318	0,57		+
intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding ²⁾	8 337	18,64	17,70	19,57	0,94	419	2,37		+
intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding ³⁾	675	1,51	1,23	1,79	0,28	127	-1,36	+	+
niet instellen of staken van behandeling ³⁾	5 667	12,67	11,79	13,55	0,88	395	-0,62		+
toedienen middel ⁴⁾	1 541	3,44	3,11	3,78	0,34	152	0,22		+
waarvan									
euthanasie	1 147	2,56	2,29	2,83	0,27	121	0,21		+
hulp bij zelfdoding	94	0,21	0,14	0,28	0,07	32	0,03		
levensbeëindigend handelen niet op verzoek	300	0,67	0,48	0,86	0,19	84	-0,02		
1995									
Sterfgevallen totaal ¹⁾	43 391	100							
Sterfgevallen zonder MBL-handelwijze	24 923	57,44	56,15	58,73	1,29	560	-3,11		+
Sterfgevallen met MBL-handelwijze	18 468	42,56	41,27	43,85	1,29	560	3,11		+
waarvan									
niet instellen of staken van behandeling ²⁾	3 002	6,92	6,19	7,65	0,73	317	-2,33		+
intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding ²⁾	7 057	16,26	15,30	17,22	0,96	417	1,25		
intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding ³⁾	1 243	2,86	2,45	3,27	0,41	178	-0,96		+
niet instellen of staken van behandeling ³⁾	5 765	13,29	12,32	14,26	0,97	421	4,62		+
toedienen middel ⁴⁾	1 401	3,23	2,88	3,58	0,35	152	0,52		+
waarvan									
euthanasie	1 020	2,35	2,06	2,64	0,29	126	0,62		+
hulp bij zelfdoding	80	0,18	0,12	0,25	0,07	30	-0,01		
levensbeëindigend handelen niet op verzoek	301	0,69	0,49	0,89	0,20	87	-0,09		
1990									
Sterfgevallen totaal ¹⁾	41 587	100							
Sterfgevallen zonder MBL-handelwijze	25 181	60,55	59,31	61,79	1,24	516			
Sterfgevallen met MBL-handelwijze	16 406	39,45	38,21	40,69	1,24	516			
waarvan									
niet instellen of staken van behandeling ²⁾	3 845	9,25	8,47	10,02	0,78	324			
intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding ²⁾	6 244	15,01	14,11	15,91	0,90	374			
intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding ³⁾	1 590	3,82	3,35	4,29	0,47	195			
niet instellen of staken van behandeling ³⁾	3 602	8,66	7,90	9,42	0,76	316			
toedienen middel ⁴⁾	1 125	2,71	2,34	3,07	0,36	150			
waarvan									
euthanasie	718	1,73	1,45	2,01	0,28	116			
hulp bij zelfdoding	82	0,20	0,11	0,29	0,09	37			
levensbeëindigend handelen niet op verzoek	325	0,78	0,56	1,00	0,22	91			

¹⁾ De cijfers over 1990, 1995 en 2001 hebben betrekking op de maanden augustus–november, die over 2005 op het gehele kalenderjaar.

²⁾ Rekening houdend met de waarschijnlijkheid dat het levenseinde is bespoedigd.

³⁾ Het bespoedigen van het levenseinde is mede resp. het uitdrukkelijke doel van de handelwijze.

⁴⁾ Het bespoedigen van het levenseinde is het uitdrukkelijke doel van de handelwijze.

Staat A3
Overledenen naar regio, 2005

	Totaal		waaronder door euthanasie			oververtegenwoordiging
	(1)	(2)	waargenomen (Sterfgevallenonderzoek 2005)		hypothetisch ¹⁾	(6)
			(3)	(4)	(5)	
	<i>absoluut</i>	%	<i>absoluut</i>	%	<i>absoluut</i>	%
Groningen + Friesland + Drenthe	15 227	11	277	12	259	7
Overijssel + Flevoland + Gelderland + Utrecht	36 244	27	553	24	617	-10
Noord-Holland	21 605	16	598	26	368	63
Zuid-Holland + Zeeland	32 660	24	433	19	556	-22
Noord-Brabant + Limburg	29 233	22	436	19	497	-12
Nederland ²⁾	136 402	100	2 297	100	2 297	

¹⁾ Berekende aantallen onder de veronderstelling dat de euthanasiegevallen op dezelfde wijze over de regio's zijn verdeeld als de sterfgevallen.

²⁾ Met inbegrip van 1 433 personen die buiten Nederland zijn overleden.