

‘DE MANIER WAAROP MENSEN OVERLIJDEN IS STERK VERANDERD’

# Update van de doodsoorzaak

Een arts mag op het B-formulier slechts één ziekte aanwijzen als onderliggende doodsoorzaak. Bij hoogbejaarden of mensen met een waslijst aan kwalen valt dat niet mee. Hoogleraar Jan Kardaun gaat op zoek naar alternatieven die recht doen aan de nieuwe realiteit van het sterven.

**L**euk was het niet natuurlijk, maar doodgaan aan tbc, mazen of kraamvrouwenkoorts was in elk geval wel duidelijk. Daardoor was het in de eerste helft van de vorige eeuw relatief gemakkelijk vast te stellen waarmee ‘het sterven begon’, vertelt sociaal geneeskundige Jan Kardaun, onlangs benoemd tot bijzonder hoogleraar doodsoorzaken (zie *kader 1*). ‘De manier waarop mensen overlijden is echter sterk veranderd. We kunnen veel acute ziektes nu behandelen, waardoor de chronische overblijven. Mensen gaan steeds vaker op hoge leeftijd dood terwijl ze al jaren verschillende ziektes hebben. Dan is het lastig om er één aan te wijzen

en te zeggen: daarmee is de causale keten begonnen die tot de dood heeft geleid.’ Toch is dat wat de invullers van de doodsoorzakenverklaring – het B-formulier – nog steeds moeten doen, want de definitie en richtlijnen van de WHO zijn nog niet aan de nieuwe werkelijkheid aangepast (zie *kader 2* op blz. 280). Inmiddels levert dat bij ongeveer de helft van de sterfgevallen in Nederland een keuze-probleem op, aldus Kardaun.

***Ik sprak een arts die zei: soms kan ik echt niet kiezen en vul ik alle ziektes maar in.*** Met een lachje: ‘O, gelukkig doet niet iedereen dat. Dan zouden we het bij het CBS erg moeilijk krijgen. In principe moet de invuller – de arts-berichtgever in ons jargon – de keuze maken. Die weet het meest van de patiënt. Maar we realiseren ons dat het steeds lastiger wordt. Daarom ga ik me als hoogleraar onder meer bezighouden met de vraag in welke gevallen het nog zinvol is om vast te houden aan één onderliggende doodsoorzaak en in welke gevallen we iets beters kunnen bedenken.’

***Zoals ‘ouderdom’? Daar pleiten huisartsen voor.***

‘De mogelijkheid om ouderdom in te vullen bestaat al. Alleen propageren we dit niet actief om te voorkomen dat deze optie uit gemakzucht wordt gebruikt. Maar als een arts een minuut lang heeft nagedacht en echt geen ziekte of orgaan als hoofdschuldige kan aanwijzen, dan heb ik liever dat hij “ouderdom” opschrijft dan dat hij zomaar een ziekte prikt.’

***Aan welke alternatieve ‘nieuwe’ doodsoorzaken denkt u dan?***

‘Ik wil nadenken over een categorie “meerdere versleten orgaanstelsels”. Als je longen geen reserves meer hebben door COPD en je krijgt dialyse, dan heeft je lichaam helemaal geen herstelvermogen meer en is het kunstmatig om één orgaan of aandoening aan te wijzen als de oorzaak.

Verder kun je denken aan veelvoorkomende combinaties van doodsoorzaken of een gemeenschappelijk eindtraject zoals bedlegerigheid. Ook moeten we denk ik iets doen met dementie en ander psychische/neurologische aandoeningen zoals ernstige verslaving, ernstige schizofrenie of vergevorderde parkinson.

Maar let op: Ik wil zoveel mogelijk het principe van één onderliggende doodsoorzaak intact laten. Ook op oudere leeftijd kan iemand “gewoon” aan een myocardinfarct overlijden. De bestaande definitie deugt dus nog wel, maar er moet iets naast.’

Ik wil zoveel  
mogelijk één  
doodsoorzaak



MARC DRIESSEN

## 1 JAN KARDAUN

Jan Kardaun studeerde geneeskunde in Groningen, specialiseerde zich tot sociaal geneeskundige en promoveerde aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Sinds 2006 ziet hij bij het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) toe op het samenstellen van de doodsoorzakenstatistiek. Per 1 november vorig jaar is hij voor één dag in de week benoemd tot bijzonder hoogleraar registratie en statistiek van doodsoorzaken bij de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC in Amsterdam.

**Waarom is dat eigenlijk nodig, even los van de keuzeproblemen bij het invullen? Leveren de beoogde veranderingen straks betere inzichten en beter beleid op?**

‘De doodsoorzaakgegevens worden inderdaad gebruikt door het RIVM en de GGD’s voor beleidsondersteuning, en door alle medische faculteiten voor wetenschappelijk onderzoek. Maar ze zijn niet doorslaggevend; het is één van de puzzelstukjes die nodig zijn om een beeld te vormen van de ontwikkelingen van een ziektebeeld.

Wat ik vooral hoop is dat de beoogde veranderingen tot een vereenvoudiging van het doodsoorzakenpatroon leiden. Nu zijn er veel details beschikbaar, samengevoegd tot zogenaamde hoofdgroepen, maar die complexiteit beperkt de interpretatiemogelijkheden. Er moet denk ik meer aandacht worden besteed aan een tussenniveau van maximaal een paar honderd doodsoorzaken.’

**Hoe gaat u de veranderingen aanpakken?**

‘Om valse verwachtingen weg te nemen: doodsoorzakenstatistiek is een zaak van de lange adem en we gaan nog zeker tien jaar door met het publiceren van de gegevens in de vorm zoals we het nu doen, waarschijnlijk langer.

De bedoeling van deze leerstoelgroep is dat we de fundamentele concepten van de doodsoorzakenstatistiek eens grondig onderzoeken en ons afvragen welke verschijnselen we eigenlijk willen laten zien. Daarvoor gaan we – naast de bestaande methode – dezelfde gegevens op een andere manier groeperen en presenteren. We zullen bijvoorbeeld kijken welke verschuivingen er optreden als we breder

gedefinieerde doodsoorzaken toevoegen of als de doodsoorzaak zich niet eerder dan één, vijf of tien jaar voor het overlijden mag manifesteren.’

**Hoe ver kijkt u momenteel dan terug bij het bepalen van de primaire doodsoorzaak?**

‘Er is nu geen beperking. En tezamen met onze toegenomen kennis van de oorsprong van ziektes, levert dat het tweede hoofdprobleem op waar ik me mee wil bezighouden: we kunnen steeds verder terugkijken in de causale keten, maar

twijfelen soms of dat ook zinvol is. Van een aantal ziektes is bijvoorbeeld inmiddels bekend dat ze worden veroorzaakt door een genetische afwijking. Als iemand op zijn 60ste sterft aan zo’n aangeboren ziekte, moet je volgens de huidige regels de erfelijke afwijking aanwijzen als primaire doodsoorzaak. Maar dan begint iemand dus al dood te gaan als hij wordt geboren.’

**In zekere zin klopt dat...**

‘Zestig jaar doodgaan is wel heel lang. Daarom denk ik dat er een regel moet komen dat je niet een heel oude oorzaak neemt. Hier zit ook een filosofisch aspect aan, namelijk de vraag wat nu precies een oorzaak is. De eenvoudige situatie is dat A altijd leidt tot B. Als B niet altijd optreedt na A, maar wel meestal, dan kan je A nog een oorzaak noemen. Maar wat als A alleen de kans dat B optreedt wat groter maakt? Met andere woorden: als A een risicofactor is voor B? Moeten we dat in de doodsoorzakenstatistiek dan nog als een oorzaak beschouwen?

Dat diabetes de kans op hartfalen verhoogt, staat buiten kijf. Maar dat betekent niet dat diabetes als onderliggende doodsoorzaak moet worden gezien bij alle diabetespatiënten die uiteindelijk overlijden aan hartfalen. Alleen bij mensen met erg uit de hand gelopen of onbehandelbare diabetes zou ik daarvoor kiezen.’

**Stel dat u met uw groep in het AMC mooie oplossingen bedenkt voor dit soort vraagstukken, hoe krijgt u dan uiteindelijk de WHO zover om de spelregels aan te passen?**

‘Als we over een paar jaar weten wat we willen en dat kunnen laten zien, dan worden anderen hopelijk enthousiast en kunnen we een internationale werkgroep opzetten. Dan duurt het waarschijnlijk nog twintig jaar voordat er echt iets verandert, maar dat is geen reden om er nooit aan te beginnen. Mijn hoop is trouwens dat ik ondertussen al andere medische faculteiten en statistiekbureaus in de wereld lekker kan maken, want het is te veel werk voor zo’n klein clubje.’

Ik hoop dat ik medische faculteiten lekker kan maken

## 2 WHO-DEFINITIE VAN DOODSOORZAAK

De Wereldgezondheidsorganisatie WHO heeft de onderliggende of primaire doodsoorzaak in 1948 gedefinieerd als ‘(a) de ziekte die, of het letsel dat aanleiding heeft gegeven tot de reeks van gebeurtenissen die rechtstreeks tot de dood heeft geleid, of (b) de omstandigheden van het ongeval of geweld waarin het fatale letsel werd veroorzaakt’. Deze definitie is bedoeld om de doodsoorzaak die statistici willen vastleggen, te onderscheiden van wat er op het allerlaatst bij iedereen gebeurt als hart of longen ermee ophouden. De codeurs van de nationale statistiekbureaus mogen volgens de WHO-spelregels slechts één ziekte of gebeurtenis als primaire doodsoorzaak aanmerken, waarbij een oudere oorzaak in de causale keten voorrang heeft boven een jongere. Hierop bestaat één uitzondering: een externe oorzaak mag niet worden toegeschreven aan een ziekte. Als iemand met een ernstige depressie suïcide pleegt, wordt daarom niet de depressie maar de suïcide genoteerd. Dat is internationaal afgesproken om het aantal externe oorzaken – in dit voorbeeld de suïcides – goed te kunnen volgen.

**Gaan artsen de komende jaren al iets merken van uw inspanningen?**

‘Jawel. Het CBS voert momenteel enkele pilots uit met een elektronisch B-formulier, dat het artsen al een stuk gemakkelijker maakt (zie kader 3). Mijn leerstoelgroep wil kijken of we daar nog tekstuele filters aan kunnen toevoegen waarmee we een paar dingen kunnen controleren en hulp kunnen bieden. Bijvoorbeeld als een arts alleen een operatie heeft opgeschreven zonder de reden, of een vage term als ‘tumor’ gebruikt. Zo willen we zorgen dat het CBS de juiste informatie krijgt, maar ook weer niet de pen van de arts vasthoudt.’

Forensisch artsen en pathologen-anatomen maken zich druk over het teruglopende aantal obducties waardoor met

## Ik kijk naar het totale patroon van doodgaan

name niet-natuurlijke doodsoorzaken zouden worden gemist. Deelt u die zorg?

‘Even voor het perspectief: er zijn ongeveer 6000 geregistreerde gevallen van niet-natuurlijke dood per jaar, op een totaal van 140.000. Dat is zo’n 4 procent. Ongeveer twee derde daarvan zijn ongevallen. Ik kijk naar het totale patroon van doodgaan en dan is het niet zo relevant of ik mogelijk nog 5 vergiftigingen mis. De forensisch arts en patholoog-anatoom hebben een ander referentiekader. En allicht hebben ze gelijk dat je meer ontdekt als je iemand openmaakt. Maar dat kost wel wat. De samenleving moet bepalen of ze dat ervoor overheeft.’ ■

### 3 ELEKTRONISCH B-FORMULIER

Het CBS wil de komende jaren overstappen van een papieren registratie van doodsoorzaken op digitale registratie. Momenteel lopen er met steun van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) en expertisecentrum Nictiz drie pilots bij de GGD Amsterdam, het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en de hap-regio’s Zaanstreek-Waterland en De Kempen. Er wordt nog gezocht naar een partner voor een pilot met verpleeghuisartsen. Het elektronische B-formulier wordt zoveel mogelijk geïntegreerd in de eigen informatiesystemen, wat voorkomt dat artsen gegevens moeten overschrijven. De digitale aanlevering stelt het CBS bovendien in staat om automatisch te coderen zonder overतिकwerk. Het bureau verwacht dat het papieren B-formulier over enkele jaren overbodig zal zijn.

**web**

Verwijzingen naar websites met aanvullende informatie en eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op [medischcontact.nl/artikelen](http://medischcontact.nl/artikelen).

**ALWEER DE SENAAT**

Ik heb het al eens eerder hier gememoreerd: was het enkele jaren geleden nog bon ton om de senaat als een verzameling uitgerangeerde politici te zien, inmiddels zullen weinigen meer roepen om het afschaffen van de Eerste Kamer. Voor de zoveelste keer riep dit eerbiedwaardige instituut, geheel tegen de verwachting in, onze minister van VWS met haar snode plannen terug. Betrof het enkele jaren geleden het elektronisch patiëntendossier dat een basaal belang van de patiënt (te weten, de privacy) dreigde te offeren aan de afgod van efficiënte (lees goedkope) zorg, nu was het een ander fundamenteel recht van de patiënt dat leek te sneuvelen: de vrije artskenkeuze. Ook hier zou zonder ingrijpen van de senaat de patiënt het onderspit hebben gedolven in de strijd om efficiëntie. De verzekeraars waren er met de prijs vandoor gegaan, in de gedachte dat deze instituten de doelmatigheid van de zorg kunnen bewaken. Inderdaad, zowel de minister als deze molochachtige instituten delen het belang van het laag houden van de kosten in de zorg, maar de minister heeft ook een andere plicht: het bewaken van een goede, toegankelijke en effectieve zorg. Deze laatste taak lijkt bij haar nauwelijks een rol te spelen. Zo is bijvoorbeeld gebleken uit voornoemde pogingen de patiënt te ontdoen van zijn essentiële burgerrechten, alsook door de mislukte poging psychiatrische patiënten tot tweederangs burgers te maken via de eigen bijdrage. Overigens is zij er tot nu toe wel een keer in geslaagd het recht op goede zorg aan een bevolkingsgroep te ontnemen: de kinderen die psychische hulp behoeven, namelijk. Door deze hulp naar de gemeenten te delegeren, heeft de minister ervoor gezorgd dat de meest afhankelijken in de maatschappij niet meer de zorg zullen kunnen krijgen waar ze recht op hadden. De senaat zal toen even geslapen hebben.

**René Kahn**