

Over de beperkingen van de officiële sterftestatistiek

E. SCHADÉ

De officiële Nederlandse sterftestatistiek van het CBS is gebaseerd op het zogenaamde B-formulier. Een veel uitvoeriger sterfteregistratie van een groepje Hoornse huisartsen maakte het mogelijk een vergelijkend onderzoek in te stellen naar de beperkingen van de officiële cijfers. Daaruit blijkt dat deze cijfers niet altijd juist zijn, en zeker geen volledig beeld geven van de werkelijkheid.

Inleiding

Iedere arts weet uit eigen ervaring welke emoties het overlijden van een patiënt kan opwekken; veel huisartsen bespreken een sterfgeval dat zich in hun praktijk voordoet, met collega's.

Deze observatie was voor een groepje Hoornse huisartsen* aanleiding tot het opzetten van een gestructureerd overleg over de gevolgde handelwijze bij overlijdensgevallen. Op basis van daartoe speciaal ontworpen formulieren (*bijlage 3*) wordt elk halfjaar een rapport opgemaakt over alle sterfgevallen in de afgelopen periode. Daartoe wordt gebruik gemaakt van dezelfde classificatie als door het Centraal Bureau voor de Statistiek wordt gebruikt, de ICD-8. De registratie heeft betrekking op alle overleden patiënten van de huisartsen, dus ook wanneer zij in het ziekenhuis of in het verpleeghuis zijn overleden.

In de periode 1979-1981 overleden in totaal 416 patiënten; 149 van hen overleden thuis en 72 in de verpleegafdeling van een verzorgingstehuis waar de huisartsen ook werken. In 53 procent van de gevallen had de huisarts dus de eerste medische verantwoordelijkheid. Van de overige patiënten overleden 30 personen in het verpleeghuis en 165 in het ziekenhuis (*bijlagen 1 en 2*).

Doel van dit registratieproject was in de eerste plaats het formuleren van uitgangspunten voor kwaliteitsbewaking c.q. -verbetering. Het onderwerp leek daarvoor geschikt, omdat het zich niet

alleen leent voor toetsing, maar ook betrekking heeft op herkenbare en bespreekbare problemen. Voorts was de verwachting dat het onderzoek de dagelijkse gang van zaken niet zou verstoren en dat een eenvormige verslaglegging mogelijk zou zijn.¹

Het consequent registreren van de sterftegegevens leerde ons echter ook het een en ander over de beperkingen van zo'n statistiek. Daar de sterftestatistiek een rol speelt bij het bepalen van het beleid in de gezondheidszorg, kan een kritische benadering geen kwaad.²

Infectieziekten en parasitaire ziekten (I)

Tweeëndertig patiënten werden gecodeerd als overleden aan een infectieziekte of een parasitaire ziekte. Van deze overledenen was 78 procent 75 jaar of ouder. Vijftien patiënten overleden in de verpleegafdeling van een verzorgingstehuis en vier waren opgenomen in het verpleegtehuis. Dit waren patiënten die uitgebreid verpleging behoeften en vrijwel allen dement waren. Zij overleden onder het beeld van een koortsende ziekte.

Uit de registratieformulieren blijkt dat bij nagenoeg al deze patiënten van uitgebreide diagnostiek is afgezien. Men kan zich afvragen waarom deze patiënten dan zijn uitgeoekt onder groep I en niet onder groep XVI (Symptomen en onvolledig omschreven ziektebeelden). Vaak was een temperatuursverhoging al voldoende reden om een sepsis als overlijdensdiagnose te registreren bij patiënten die waren opgenomen in de verpleegafdeling van een verzorgingstehuis of in het verpleegtehuis. Zou het

kunnen zijn dat artsen zich in een dergelijke situatie ten opzichte van de verpleging min of meer gedwongen voelen tot het opplakken van een etiket, terwijl niemand dat vraagt bij patiënten die thuis zijn overleden?

Vergelijking van de gegevens uit onze uitgebreide registratie met de gegevens op het B-formulier van het Centraal Bureau voor de Statistiek en de daaruit afgeleide sterftestatistiek, leert dat veel informatie over chronische ziekten verloren gaat. Aandoeningen als astma, artritis, alcoholisme, diabetes mellitus en bronchitis, zijn op zichzelf niet fataal, maar verhogen in combinatie met andere ziekten het doodsriscico. Hetzelfde geldt voor complicaties van ernstige ziekten. Ook belangrijke condities, als ondervoeding, vetzucht en persoonlijkheidstrekken, worden genegeerd.^{3,4}

Nieuwvormingen (II)

In de besproken periode overleden bij ons 117 patiënten ten gevolge van een maligne aandoening (*tabel 1*). De verdeling in deze tabel is gebaseerd op gegevens uit onze studie; uit de literatuur is bekend, hoe onnauwkeurig de officiële gegevens betreffende de primaire lokalisatie van de tumor zijn.^{2,5}

Wanneer wij de andere ziektegeschiedenissen doornemen, dan blijkt dat bij 21 van de overige 299 patiënten een maligniteit ook een rol heeft gespeeld (*tabel 2*). De maligne aandoening was hier niet de ziekte die tot de dood leidde, maar bepaalde wel in belangrijke mate de aard van de voorafgaande contacten tussen huisarts en patiënt. Dit gegeven heeft ons doen concluderen dat de – zowel door ons als door het CBS gebruikte – classificatie een magere afspiegeling geeft van de werkelijke ziektegeschiedenissen.

Ziekten van de bloedsomlooporganen (VII)

Uit de in 1981 gehouden enquête van de Landelijke Huisartsen Vereniging onder 354 huisartsen bleek dat bij 41 procent van de sterfgevallen onzekerheid bestond over de juiste doodsoorzaak.² Bij ons treden die problemen vooral op bij een acuut overlijden. In een dergelijk geval bestaat bij zowel huisartsen als specialisten een sterke voorkeur om „acute hartdood” als doodsoorzaak op te geven. Naar aanleiding van deze problematiek wil ik hier de getallen uit de groepen VII en XVI bespreken.

Indien wij afgaan op informatie van de behandelend arts, zoals verstrekt op de

* F. J. Banis, P. van Bergen, G. J. A. van der Knaap, J. Kwast, E. Schadé, G. G. van Staveren, E. F. M. Verberne en S. M. van Wijk, allen huisarts te Hoorn.

Tabel 1. Aan maligne aandoeningen overleden patiënten, naar de lokalisatie van de tumor, 1979-1981. N = 117.

ICD-nummers, diagnosegroepen	1979	1980	1981	Totaal
140-159 Maligne neoplasmata van de tractus digestivus	10	14	12	36
160-163 Maligne neoplasmata van de tractus respiratorius	13	10	7	30
170-174 Maligne neoplasmata van het bindweefsel, huid en borst	6	6	2	14
180-189 Maligne neoplasmata van de tractus urogenitalis	2	5	9	16
190-195 Andere en niet gespecificeerde lokalisaties	3	3	2	8
196-199 Metastasen	1	3	-	4
200-209 Neoplasmata van lymfatisch en bloedvormend weefsel	2	5	2	9

Tabel 2. Aan andere aandoeningen overleden patiënten, bij wie ook een maligne aandoening was gediagnostiseerd, 1979-1981. N = 21.

Maligne neoplasmata van:	Overlijdensdiagnosegroepen			
	I ^a	VII ^b	VXI ^c	XVII ^d
Tractus digestivus	1	1	1	-
Tractus respiratorius	-	5	2	1
Bindweefsel, huis en borst	-	7	-	-
Tractus urogenitalis	-	3	-	-

^a Infectieziekten; ^b Ziekten van de bloedsomlooporganen; ^c Symptomen en onvolledig omschreven ziektebeelden; ^d Ongevallen, vergiftigingen en geweld.

Tabel 3. Aan aandoeningen van de diagnosegroepen VII (Ziekten van de bloedsomlooporganen) en XVI (Symptomen en onvolledig omschreven ziektebeelden) overleden patiënten, volgens de informatie op de gele B-formulieren. N = 203.

Diagnosegroepen	Leeftijdsgroepen in jaren					
	< 1	1-14	15-44	45-64	65-74	75+
VII			2	20	50	95
XVI	2			3	9	22

Tabel 4. Aan aandoeningen van de diagnosegroepen VII (Ziekten van de bloedsomlooporganen) en XVI (Symptomen en onvolledig omschreven ziektebeelden) overleden patiënten, volgens de „arbitraire” gereviseerde indeling. N = 203.

Diagnosegroepen	Leeftijdsgroepen in jaren					
	< 1	1-14	15-44	45-64	65-74	75+
VII			2	11	33	76
XVI	2			12	26	41

Tabel 5. Aan aandoeningen van de diagnosegroepen VII (Ziekten van de bloedsomlooporganen) en XVI (Symptomen en onvolledig omschreven ziektebeelden) overleden patiënten, volgens de gereviseerde indeling door de eigen huisartsen. N = 203.

Diagnosegroepen	Leeftijdsgroepen in jaren					
	< 1	1-14	15-44	45-64	65-74	75+
VII			2	14	39	82
XVI	2			9	20	35

gele B-formulieren, dan komen wij tot een onderverdeling zoals af te lezen uit tabel 3.

Het leek gewenst de gedachtengang „acute dood is acuut hartinfarct” te doorbreken. Vaak zal dit het geval zijn, maar enige onderbouwing van dit automatisme wordt door de groep als noodzaak gezien. In overleg werd arbitrair vastgesteld dat een acute dood uitgeroepen wordt onder ziekten van de bloedsomlooporganen, wanneer de patiënt tot een week voor overlijden klachten had, die zeer suggestief waren voor een cardiaal lijden. Indien hieraan niet wordt voldaan, wordt de ziektegeschiedenis gecodeerd binnen groep XVI, Symptomen en onvolledig omschreven ziektebeelden. Dit weerspiegelt beter de aard en inhoud van de contacten tussen huisarts en patiënt.

Dit nieuwe criterium leidt tot een andere onderverdeling, zoals is af te lezen uit tabel 4. De grootste verschuiving vindt plaats in de jongere leeftijdsgroepen. Dit wordt mede veroorzaakt door het feit dat bij de patiënten van 75 jaar en ouder het aantal overleden ten gevolge van een cerebrovasculair accident relatief hoog is. Deze groep blijft gecodeerd als VII. Uit deze indeling volgt ook het relatief hoge percentage patiënten binnen groep VII, dat is overleden in het ziekenhuis, en het hoge percentage thuis overleden patiënten dat is gecodeerd binnen groep XVI. Indien men thuis acuut overlijdt, ontbreekt de informatie (soms van de anamnese en bijna altijd van het diagnostisch onderzoek) die indeling in groep VII rechtvaardigt. Tussen de deelnemers aan het onderzoek was hierover echter geen volledige overeenstemming te krijgen. Dit is ook uit de literatuur bekend.^{6,7} De afzonderlijke huisartsen en de opsteller van het halfjaarlijks rapport bleven verschillen van inzicht over de werkelijke doodsoorzaken en de daaruit voortvloeiende indeling in de rubrieken VII en XVI. De deelnemende huisartsen krijgen daarom de gelegenheid achteraf coderingen in het rapport te wijzigen. Indien men deze wijzigingen doorvoert, leidt dit tot een indeling zoals weergegeven in tabel 5.

Ook dan nog blijven er verschillen bestaan met de oorspronkelijke gegevens op het formulier. Deze oorspronkelijke gegevens komen echter overeen met de gegevens op het B-formulier en zijn als zodanig in de landelijke statistiek verwerkt.

Conclusie

De officiële sterftestatistiek geeft een niet altijd juiste en verre van volledige afspiegeling van de problemen in de gezondheidszorg. Indien gegevens over sterfte een rol gaan spelen bij het nemen van beleidsbeslissingen in de gezond-

heidszorg, dan dient het registratieformulier te worden uitgebreid.

Het invullen van dit uitgebreide formulier door de behandelend arts dient zorgvuldiger te geschieden dan nu het geval is.

Wil men uit de sterftestatistiek ook aanknopingspunten voor kwaliteitsbewa-

king krijgen, dan behoren in het formulier meer gegevens over het handelen van de arts geregistreerd te worden.

De gezondheidszorg zal er bij gebaat zijn, wanneer artsen zich bewust worden van hun verantwoordelijkheid bij het verstrekken van basisinformatie.

Bijlage 1

Doodsoorzaken naar leeftijd en geslacht, 1979-1981

Doodsoorzaken	Leeftijdsgroepen in jaren						Totaal	Mannen
	<1	1-14	15-44	45-64	65-74	75 en ouder		
I Infectieziekten en parasitaire ziekten				2	5	25	32	20
II Nieuwvormingen		2	6	32	37	40	117	61
III Endocriene, voedings- en stofwisselingsziekten en immuniteitsstoornissen					1	2	3	2
IV Ziekten van het bloed en de bloedbereidende organen		1					1	—
V Psychische stoornissen							—	—
VI Ziekten van het zenuwstelsel en de zintuigen					1		1	—
VII Ziekten van de bloedsomlooporganen			2	11	33	76	122	63
VIII Ziekten van de ademhalingsorganen				2	6	5	13	10
IX Ziekten van de spijsverteringsorganen				1	1	6	8	5
X Ziekten van de urinewegen en geslachtsorganen					1	8	9	4
XI Complicaties van zwangerschap, bevalling en kraambed							—	—
XII Ziekten van huid en onderhuidsbindweefsel				1			1	—
XIII Ziekten van de spieren, beenderen en bindweefsel							—	—
XIV Aangeboren afwijkingen	1						1	1
XV Aandoeningen ontstaan in de perinatale periode	4						4	1
XVI Symptomen en onvolledig omschreven ziektebeelden	2			12	26	41	81	45
XVII Uitwendige oorzaken van letsel en vergiftiging		1	9	4	3	6	23	16
Totaal	7	4	17	65	114	209	416	228

Bijlage 2

Doodsoorzaken naar plaats van overlijden, 1979-1981

Doodsoorzaken	Thuis	Verpleegafdeling	Verpleegtehuis	Ziekenhuis
I Infectieziekten en parasitaire ziekten	3	15	4	10
II Nieuwvormingen	43	13	6	55
III Endocriene, voedings- en stofwisselingsziekten en immuniteitsstoornissen	1	1	1	
IV Ziekten van het bloed en de bloedbereidende organen				1
V Psychische stoornissen				
VI Ziekten van het zenuwstelsel en de zintuigen				1
VII Ziekten van de bloedsomlooporganen	23	19	10	70
VIII Ziekten van de ademhalingsorganen	4	2	2	5
IX Ziekten van de spijsverteringsorganen	2	1		5
X Ziekten van de urinewegen en geslachtsorganen	3	3	1	2
XI Complicaties van zwangerschap, bevalling en kraambed				
XII Ziekten van huid en onderhuidsbindweefsel	1			
XIII Ziekten van de spieren, beenderen en bindweefsel				
XIV Aangeboren afwijkingen				1
XV Aandoeningen ontstaan in de perinatale periode	1			3
XVI Symptomen en onvolledig omschreven ziektebeelden	55	15	6	5
XVII Uitwendige oorzaken van letsel en vergiftiging	13	3		7
Totaal	149	72	30	165

Bijlage 3

Het registratieformulier

Met behulp van het registratieformulier kan elke individuele ziektegeschiedenis vastgelegd worden. Het formulier is zoveel mogelijk toegespitst op het handelen van de huisarts en diens plaats in de gezondheidszorg; het is steeds de huisarts die de problemen van de patiënt, de handelwijze van de specialist en de behandeling binnen de tweede of derde lijn beschrijft – en deze beschrijving is dan ook navenant gekleurd. Het formulier bestaat uit de volgende onderdelen:

- Op de eerste pagina is plaats voor persoonsgegevens van de patiënt (geslacht, geboorte- en overlijdensdatum) en voor rubrieken betreffende de ziekte of de omstandigheden waarvan wordt aangenomen dat zij tot de dood hebben geleid. Ook gegevens over stervensbegeleiding kunnen hier worden genoteerd.
- Pagina 2 is een logboek. Onderverdeeld in een aantal rubrieken wordt een overzicht gegeven van de behandeling en de begeleiding. Het is van belang ook de handelwijze van de waarnemende huisarts en van de eventueel bij de behandeling betrokken specialisten hierin weer te geven. De ziektegeschiedenis wordt zo in al haar fasen toegankelijk voor bespreking.
- De derde pagina bestaat uit twee delen. In het eerste deel kan men de motieven weergeven, die geleid hebben tot een aantal beslissingen, vooral beslissingen die van belang zijn voor de handelwijze van de huisarts (eventuele specialistische verwijzing, eventuele klinische opname en eventueel absteren van de therapie). Het tweede gedeelte vraagt naar de verstrekte medicijnen.
- Pagina 4 is bestemd voor het signaleren van problemen. Deze pagina bevat drie rubrieken, die op gelijke wijze zijn onderverdeeld. De eerste kolom vraagt naar mogelijke moeilijkheden en verwickelingen van de huisarts met achtervolgens van patiënt, de familie en de specialist. De tweede kolom vraagt naar de eventuele problemen van de patiënt en de derde naar de eventuele moeilijkheden van de familie.
- Op de vijfde pagina hoort de behandelende arts eventuele foutenbronnen bij informatieverwerking, onderzoek, diagnose, beoordeling, directe of indirecte therapie en bij het beleid aan te geven.
- De zesde pagina is een kopie van het B-formulier van het Centraal Bureau

voor de Statistiek. Dit formulier is bijgevoegd om een vergelijking van onze gegevens met de gegevens die naar het CBS worden gestuurd, mogelijk te maken.

Samenvatting. Sinds 1979 beschrijven acht Hoornse huisartsen uitgebreid de ziektegeschiedenissen van alle patiënten die in hun praktijk overlijden. Dit registratiesysteem is opgezet met het oog op kwaliteitsbewaking, maar het biedt tevens de mogelijkheid tot een kritische analyse van de officiële sterftestatistiek. Een vergelijking van de Hoornse gegevens met de gegevens die gebruikt worden voor het samenstellen van de sterftestatistiek van het Centraal Bureau voor de Statistiek, laat zien dat in deze laatste statistiek veel informatie verloren is gegaan. Het gaat daarbij met name om informatie die een juist beeld van de belasting van de gezondheidszorg zou kunnen geven. Tevens blijkt dat de categorie „overleden ten gevolge van ziekte van de bloedsomlooporganen” overgevalueerd wordt, doordat vrijwel alle vormen van „acute dood” zonder meer in deze groep worden ondergebracht. In beginsel is dit niet onjuist, maar indien hieruit conclusies worden getrokken over de werkwijze c.q. belasting van de huisarts, kan een vertekend beeld ontstaan.

De belangrijkste conclusie van het onderzoek luidt, dat de sterftestatistiek in zijn huidige vorm een inadequaat instrument is bij het bepalen van het gezondheidszorgbeleid.

Summary. The limitations of official mortality statistics. Since 1979 eight general practitioners in Hoorn have been writing extensive case histories of all patients who die in their practices. This system of registration has been set up with a view to quality control but also affords a possibility of critical analysis of the official mortality statistics. Comparison of the data collected in Hoorn with those used to compute the mortality statistics of the Central Bureau of Statistics, shows that much information is lost in the latter. This applies in particular to information which might give a more precise impression of the health care work load. The comparison also shows that the category „deceased as a result of disease of the circulatory organs” is overevaluated because nearly all „acute deaths” are simply registered under this heading. In principle this may not be incorrect, but conclusions drawn from these data may lead to a distorted

impression of the procedure and/or work load of the general practitioner.

The principal conclusion from this study is that mortality statistics in the present form are an inadequate instrument in planning a health care strategy.

- ¹ Schadé E. Het bestuderen van de doodsoorzaak bij patiënten in de huisartspraktijk: de opzet voor een toetsing. Ned Tijdschr Geneesk 1981; 125: 1414-7.
- ² Steffelaar JW. Hoe gezond is de gezondheidsstatistiek? Ned Tijdschr Geneesk 1983; 127: 112-5.
- ³ Goodman RA, Manton KG, Nolan TF, Bregman DJ, Hinman AR. Mortality data analysis using a multiple-cause approach. JAMA 1982; 247: 793-6.
- ⁴ Chamblee RF, Evans MC. New dimensions in cause of death statistics. Am J Public Health 1982; 72: 1265-70.
- ⁵ Percy C, Stanek E, Gloeckler L. Accuracy of cancer death certificates and its effects on cancer mortality statistics. Amer J Public Health 1981; 71: 242-50.
- ⁶ Gau DW, Deal AU. Disagreement among general practitioners regarding cause of death. Br Med J 1982; 284: 239-41.
- ⁷ Glasser JU. The quality and utility of death certificate data. Amer J Public Health 1981; 71: 231-3.

Nota bene

Bij aanwezigheid van pijnlijke levermetastasen kan door middel van radiotherapie een goede palliatie worden bereikt.

Het valt te betwijfelen of er na partiële maagsectie een verhoogde kans bestaat op het ontstaan van carcinoom in de maagstomp.

Stellingen bij: Verbeek PCM. De waarde van locale toediening van kankerchemotherapeutica bij levermetastasen [Dissertatie]. Leiden: Rijksuniversiteit te Leiden, 1983.

Het verdient aanbeveling onderzoek te doen naar het effect van gespreksgroepen voor patiënten met astma op het verloop van het astma.

Stelling bij: Kaptein AA. Illness behavior of patients with asthma [Dissertatie]. Amsterdam: Vrije Universiteit, 1982.