

RIVM rapport 271558 003

Een gezonde start?

Sterfte rond de geboorte in Nederland: trends en
oorzaken vanuit internationaal perspectief

PW Achterberg, PGN Kramers

Maart 2001

Dit onderzoek werd verricht in opdracht en ten laste van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, in het kader van project 271558, Public Health Internationaal.

Abstract

Over the last four decades perinatal and infant mortality rates have decreased strongly in all countries of the European Union (EU). The declining trend for the Netherlands, however, has recently levelled off more strongly than for other EU countries and is stronger for perinatal than for infant mortality. Two questions arose: (1) Which risk factors can explain the unfavourable Dutch trends? And (2) How may the present situation be improved?

With respect to the first question, four risk factors for perinatal mortality were specifically investigated: age of mother at birth (older and teenage mothers having increased risks), ethnic origin of the mother (most often increased risks), multiple births (increased risks for twins, even higher for larger (3 or more) multiples) and smoking during pregnancy (increased risk for low birth weight and perinatal mortality).

Over the past 25 years the percentage of Dutch children born with an older (35+) mother has increased from 5 to 20%. The average age of Dutch mothers at birth of their first child has increased simultaneously and faster than elsewhere and it is now the highest in the world.

In the same period the number of children born to mothers with an ethnic origin has also increased from about 5 to 20 %. Several large Dutch minority groups (Turkish, Moroccan, and Surinam) have increased risks for perinatal mortality. Recently, immigrants and refugees from Eastern Europe, Asia and Africa have added to these groups with increased risks. Although accurate data are lacking, it is likely that this increase has been larger in the Netherlands than in several other EU countries.

The number of Dutch children born as (one of) a multiplet rose from 2 % in 1980 to 3.5 % in 2000. Not only the increasing age of the mother, but also the concurrent increase in infertility and its treatments (hormonal and/or IVF) are responsible for the rise in multiples. The Dutch multiple birthrate is now among the highest in Europe, although not for 'higher' multiples.

Dutch women in the fertile age are among the most frequent smokers in the EU and Dutch women also are still smoking relatively much during pregnancy (20 %).

The pattern of these risk factors could at least partly explain the relatively unfavourable development of the Dutch perinatal mortality rates. Nevertheless, these mortality rates have continued to decrease and other, positive, factors must have been at work as well. These would include improvements in living conditions and healthy lifestyle as well as improvements in prevention, healthcare and medical technology. The counterpart of the declining perinatal mortality rate, however, is the increased number of children that survive with a neurologic or cognitive disability.

Dutch health care historically involves a high percentage of homebirths and the Dutch system is also known for its relatively low medical intervention rates. Comparative studies show that the performance of the Dutch system of perinatal care is as good as other European systems. In all countries, however, there remains a certain amount of probably or potentially avoidable perinatal mortality (6, respectively 19 % for the Netherlands).

Taking into account the observed pattern and trends in risk factors as well as the relevant aspects of health care and prevention this report points at health policy options to improve health care and prevention during pregnancy and around birth in the Netherlands. Focusing on a multicultural approach to prevention and health care for pregnant women, more attention to quitting smoking during pregnancy, more effective screening before birth and improving the national information collection in this area are major opportunities for Dutch health policy.

Inhoud

Abstract	3
Samenvatting	7
1. Inleiding	11
2. Sterfte rond de geboorte: een internationaal perspectief	13
2.1 Indicatoren, definities en data	
2.2 Zuigelingensterfte in internationaal perspectief	
2.3 Perinatale sterfte in internationaal perspectief	
3. Risicofactoren voor sterfte rond de geboorte	19
3.1 Doodsoorzaken en risicofactoren	
3.2 Risicofactoren van de baby	
3.3 Risicofactoren bij de moeder	
3.4 Conclusies: verklaringen voor trends? kansen voor gezondheidswinst?	
4. Welke risicofactoren bepalen de afwijkende Nederlandse trends?	25
4.1 Nederlandse moeders worden ouder	
4.2 Meer Nederlandse kinderen geboren met een allochtone moeder	
4.3 In Nederland worden meer meerlingen geboren	
4.4 Aanstaande moeders blijven veel roken	
4.5 Kwantitatieve schatting van trends in risico's	
4.6 Toekomstverwachtingen	
4.7 Conclusies: toenemende risico's bij dalend of stabiel sterftepatroon	
5. Risicofactoren <i>nu</i> : kansen voor zorg en preventie rond de geboorte	33
5.1 Zorg rond zwangerschap en geboorte in Nederland	
5.2 Preventie rond de geboorte in Nederland	
5.3 Conclusies	
6. Kansen voor beleid en onderzoek	39
6.1 Beleid in zorg en preventie; intersectoraal beleid	
6.2 Stimulering van gegevensverzameling en onderzoek	
6.3 Conclusies	
7. Literatuur en gegevensbronnen	41
Bijlage 1	47
Het belang van goede gegevens: Nederlandse data incompleet	
Bijlage 2	49
Kwantificering van de risicotename op perinatale sterfte door trends in enkele risicofactoren in Nederland over de periode 1975-2000	

Samenvatting

In de Beleidsagenda 2001 heeft VWS de aandacht gevestigd op het belang van internationale vergelijkingen van de Nederlandse gezondheid en zorg. Deze agenda gaf onder andere aan dat de sterfte rond de geboorte in Nederland minder gedaald is dan in veel andere landen. Zuigelingensterfte (sterfte van levendgeborenen in het eerste levensjaar) is een belangrijke indicator voor de nationale volksgezondheid. Perinatale sterfte (sterfte rond de geboorte en in de eerste week na geboorte) wordt gezien als een indicator voor de kwaliteit van de zorg rond zwangerschap en geboorte. VWS heeft het RIVM gevraagd om aan deze ontwikkelingen van sterfte rond de geboorte een analyse te wijden. Vragen zijn daarbij of er duidelijke oorzaken kunnen worden aangewezen voor de gesignaleerde trends, hoe één en ander zich in de toekomst verder zou kunnen ontwikkelen en waar aanknopingspunten liggen voor beleid.

In de periode 1960-1996 zijn zowel de perinatale als zuigelingensterfte in Nederland aanzienlijk gedaald, van respectievelijk 26,6 naar 8,0 per 1000 geboortes en van 17,9 naar 5,7 per 1000 levendgeborenen. Veel andere landen, vooral in Europa, kenden echter een nog sterkere daling en dit leidde er toe dat Nederland binnen de 15 landen van de Europese Unie voor zuigelingensterfte van een tweede plaats naar een tiende plaats zakte. Voor perinatale sterfte zakte Nederland van een vierde naar een elfde plaats. Wel zijn de oorspronkelijk grote verschillen tussen de Europese landen inmiddels veel kleiner geworden, waardoor de rangnummers minder zeggen. De huidige ongunstige positie van Nederland in EU-verband is meer uitgesproken voor perinatale sterfte dan voor zuigelingensterfte. Wanneer het Nederlandse cijfer voor perinatale sterfte (7,9 per 1000 in 1997) gelijk zou worden aan het beste cijfer in Europa (Zweden: 5,4) zou dat een vermindering met ongeveer 30 % (ofwel: 500 sterfgevallen) betekenen.

Dit rapport tracht (1) verklarende factoren te vinden voor de afwijkende trends in Nederland, en (2) aan te geven waar op dit moment kansen liggen voor beleid gericht op verbetering van zorg en preventie rond zwangerschap en geboorte. De eerste stap is een inventarisatie van de belangrijkste risicofactoren en het aangeven van trends in enkele van deze factoren, waarop het beleid zich zou kunnen richten.

Verklaringen voor de Nederlandse trends?

Laag geboortegewicht, vroeggeboorte en congenitale afwijkingen zijn de belangrijkste oorzaken en risicofactoren voor perinatale sterfte. Internationale vergelijkingen en trendanalyses hiervan zijn echter niet goed mogelijk omdat Nederland geen eenduidige, landelijk dekkende registraties heeft met cijfers over geboortegewicht, vroeggeboorte en andere risicofactoren, zoals congenitale afwijkingen. Naast deze risicofactoren zijn ook kenmerken van de moeder geassocieerd met een verhoogde kans op perinatale sterfte. Deze zijn onder meer: het krijgen van een kind op oudere leeftijd, de allochtone herkomst van de moeder, deels gerelateerd aan sociaal-economische status, en meerlingzwangerschappen. Roken tijdens de zwangerschap is ook een belangrijke risicofactor voor laag geboortegewicht en een verhoogde sterftkans van de baby rond de geboorte.

Over de periode 1975-2000 is de leeftijd van Nederlandse moeders bij geboorte van hun eerste kind gemiddeld enkele jaren gestegen en het percentage kinderen dat wordt geboren bij een *oudere (35+) moeder* is in die periode gestegen van 5 tot 20 %. Internationale vergelijkingen geven aan, dat de gemiddelde leeftijd bij geboorte van het eerste kind en het percentage geboortes bij oudere moeders in Nederland tot de hoogste in Europa behoren, en dit is in Nederland ook sneller gestegen dan elders.

Tussen 1975 en 2000 zijn geboortes bij *allochtone moeders* in Nederland naar schatting toegenomen van ongeveer 5 tot ongeveer 20 % van het totaal aantal geboortes. Internationale vergelijkingen suggereren dat deze toename in Nederland sterker is geweest dan in veel

andere Europese landen. In Nederland vormen vrouwen van Marokkaanse, Turkse, Surinaamse en Antilliaanse afkomst de belangrijkste groepen met een verhoogd risico, waarbij een relatie bestaat met sociaal-economische status.

Met het toenemen van de leeftijd van de moeder bij geboorte stijgt de kans op het krijgen van een *meerling*. Ook stijgt de kans op vruchtbaarheidsproblemen bij de vrouw met de leeftijd. De medische behandeling daarvan door IVF of hormonale (hyper)stimulatie verhoogt eveneens de kans op het krijgen van een meerling. Tussen 1980 en 2000 is het percentage meerlinggeboortes in Nederland verdubbeld en naar schatting de helft van die toename was het gevolg van fertiliteitsbehandelingen. Nederland kent internationaal gezien een hoog percentage meerlinggeboortes.

Door de toename in de Nederlandse bevolking van de drie hierboven aangegeven risicokenmerken (oudere moeder, allochtone moeder, meerlinggeboorte) tussen 1975 en 2000 zijn deze nu verantwoordelijk voor een duidelijk groter deel van het totale risico op perinatale sterfte dan 25 jaar geleden: het attributief risico is gestegen van circa 10 tot circa 26 %.

Roken is in Nederland in die periode een belangrijke risicofactor gebleven (met attributief risico van ongeveer 13 %). Ook het risico op zuigelingensterfte is toegenomen door de toename van de genoemde risicokenmerken, maar minder sterk en minder goed kwantificeerbaar dan voor perinatale sterfte.

Deze analyses en berekeningen suggereren dat de ontwikkelingen in de diverse risicokenmerken (het toegenomen aandeel oudere (35+) en allochtone moeders en meerlinggeboortes en de blijvend hoge prevalentie van roken) zeker voor een deel de relatief ongunstige ontwikkeling van de Nederlandse perinatale sterfte kunnen verklaren. In de nabije toekomst is niet te verwachten dat de gesignaleerde stijgende trends in de risicokenmerken snel zullen veranderen. De meest onzekere factor lijkt het aandeel en de positie van allochtone moeders, gezien de trends naar afnemend kindertal, de algemene trend naar integratie van allochtone groepen, de relatie met sociaal-economische status en de onvoorspelbaarheid van toekomstige migratiepatronen.

Ondanks de toenemende of blijvende druk tengevolge van de genoemde risicofactoren is de perinatale sterfte, evenals de zuigelingensterfte, de afgelopen 25 jaar gedaald. Daaruit valt te concluderen dat andere factoren zich kennelijk gunstig ontwikkeld hebben. Te denken valt dan aan leefomstandigheden (voeding) en aan preventie en zorg rond zwangerschap en geboorte. Aansluitend is daarom nagegaan of in de toekomst nog verdere verbeteringen mogelijk zijn middels preventie, zorg, onderzoek en daarop gericht beleid.

Verbeteringen in zorg en preventie; kansen voor gezondheidsbeleid

Het Nederlandse systeem van antenatale en perinatale zorg kenmerkt zich in vergelijking met andere landen door een hoog percentage thuisbevallingen en relatief weinig technische ingrepen, zoals keizersnedes. Er zijn geen aanwijzingen dat de Nederlandse praktijk van thuisbevallen voor 'complicatievrije' zwangerschappen tot een verhoogd risico leidt. Wel is uit Nederlands en internationaal onderzoek gebleken dat een deel van de perinatale sterfte in principe nog vermijdbaar is. Deze vermijdbare sterfte is in Nederland niet hoger dan in de meeste andere Europese landen met uitzondering van Finland en Zweden. We noemen een aantal specifieke aandachtspunten voor verbeteringen:

- Vermindering van het roken tijdens de zwangerschap. De huidige prevalentie van roken tijdens de zwangerschap is circa 20 %. Roken in aanwezigheid van de baby is daarnaast geassocieerd met een verhoogde kans op wiegendood.
- Verbeteringen in de (samenhang van de) eerste- en tweedelijns perinatale zorg, onder meer ten aanzien van de prenatale signalering van problemen.

- Versterking van de ‘interculturele’ benadering van de perinatale preventie en zorg, gericht op het adequaat bereiken van allochtone groepen. Omdat verschillen tussen allochtone en autochtone groepen sterk bepaald worden door sociaal-economische verschillen is multisectoraal beleid gericht op vermindering van sociaal-economische gezondheidsverschillen hier ook aan de orde.
- Aandacht voor de problematiek van oudere moeders in de context van intersectoraal beleid. Dit omvat voorlichting over de verhoogde risico’s van het krijgen van een eerste kind op oudere leeftijd, verbeteringen van kinderopvang en arbeidscondities bij zwangerschap. Een dergelijk beleid lijkt in Zweden succesvol te zijn geweest.
- Verbetering van vruchtbaarheidsbehandelingen ter voorkoming van (grote) meerlinggeboortes. Aandacht voor de balans tussen medisch-technische mogelijkheden en de ethisch-maatschappelijke aspecten hiervan.
- Preventie van sommige congenitale afwijkingen, o.a. door voorlichting over een verbeterde voeding of tijdige foliumzuur suppletie, maar ook door screening tijdens de zwangerschap. In andere Europese landen lijkt vooralsnog meer gebruik gemaakt te worden van de mogelijkheden tot screening tijdens de zwangerschap dan in Nederland. Hier spelen echter ook ethische dilemma's rond de keuze voor eventuele zwangerschapsafbreking.

De gegevensverzameling rond zwangerschap en geboorte is in Nederland nog lang niet optimaal. Voor het volgen van trends en voor de evaluatie van beleid is het van belang dat gegevens over het verloop van zwangerschap en geboorte (inclusief congenitale afwijkingen), en over sterfte doorlopend verzameld worden. Deze ‘case-gerichte’ gegevens dienen in één samenhangende, landelijk dekkende, registratie bijgehouden en regelmatig geanalyseerd te worden. Zo’n benadering ontbreekt op dit moment. Goede nationale data dienen vervolgens aan internationale databases te worden aangeleverd om adequate ‘benchmarking’ mogelijk te maken.

In Nederland kunnen verbeteringen in de zorg rond zwangerschap en geboorte mogelijk worden versneld door het stimuleren en programmeren van onderzoek en de implementatie van de resultaten daarvan. Belangrijk daarbij is een evenwichtige benadering, die rekening houdt met de dilemma’s die ontstaan door de toegenomen technologische mogelijkheden.

Dit rapport gaat primair over sterfte. Veel van de oorzaken van sterfte zijn ook oorzaken van ziekte of ongezondheid, zodat maatregelen ter voorkoming van sterfte ook dikwijls ziekte zullen voorkomen. Een specifiek dilemma hierbij vormen de technologische verbeteringen in de perinatale en neonatale zorg, die mede de daling in sterfte rond de geboorte hebben veroorzaakt. Pasgeborenen die tegenwoordig bij complicaties rond de geboorte grotere levenskansen hebben krijgen niet zelden op latere leeftijd te maken met ontwikkelingsproblemen, bijvoorbeeld van cognitieve en neurologische aard. Hier is verder longitudinaal onderzoek gewenst.

De bovengenoemde constatering en aanbevelingen geven concrete aanknopingspunten voor intensivering van bestaand gezondheidsbeleid, maar ook voor nieuw beleid. Met de realisatie daarvan kunnen wellicht de randvoorwaarden vervuld worden voor een internationale verbetering van de positie van Nederland op het gebied van sterfte rond de geboorte.

1. Inleiding

In 2000 zijn vier rapporten verschenen waarin de Nederlandse volksgezondheid en zorg vanuit een internationale context besproken worden. Ook in de Beleidsagenda 2001 (VWS, 2000) onderstreept het Ministerie van VWS het belang van internationale vergelijkingen ('benchmarking'). Erkend wordt dat internationale vergelijkingen een spiegel kunnen vormen waarmee het beleid bepaalde ontwikkelingen, maar ook kansen voor verbetering, beter op waarde kan schatten. Het RIVM heeft op verzoek van VWS de genoemde vier rapporten aan een kritische analyse onderworpen (Achterberg et al., 2001).

De meeste van deze rapportages presenteren onder meer gegevens over de zuigelingensterfte, een indicator waarin Nederland tegenwoordig een middenpositie in Europa inneemt. Met name het Sociaal en Cultureel Rapport 2000 van het SCP wijst op een ongunstige trend, in de zin dat de zuigelingensterfte in Nederland nauwelijks meer daalt. Ook is Nederland wat dit betreft recent ingehaald door andere landen die sociaal-economisch goed met Nederland vergelijkbaar zijn. Omdat een verklaring niet onmiddellijk voorhanden was, is door VWS aan het RIVM gevraagd dit nader te analyseren. Vragen daarbij zijn of er oorzaken kunnen worden aangewezen die deze trends verklaren, hoe zich dit in de toekomst verder kan ontwikkelen en waar aanknopingspunten liggen voor beleid.

Deze notitie bespreekt in *hoofdstuk 2* allereerst de trends in de Nederlandse sterfte rond de geboorte vanuit een internationaal perspectief. Behalve aan de zuigelingensterfte (sterfte van levendgeborenen in het eerste levensjaar) besteden we vooral aandacht aan de perinatale sterfte (foetale sterfte vanaf 24 of 28 weken zwangerschap plus de sterfte in de eerste levensweek). De term 'sterfte rond de geboorte' gebruiken we in algemene zin voor deze verschillende categorieën samen.

Om de geobserveerde trends mogelijkwerwijs te kunnen verklaren geven we in *hoofdstuk 3* een kort overzicht van de belangrijkste risicofactoren voor sterfte rond de geboorte en hun onderlinge samenhang. Voor de huidige vraagstelling is het van belang of in deze risicofactoren opvallende trends te zien zijn, en vooral of deze trends voor Nederland misschien een van andere landen afwijkend (ongunstig) patroon laten zien.

Daarom bespreken we in *hoofdstuk 4* in meer detail de trends in enkele van deze risicofactoren, namelijk: leeftijd van de moeder, allochtone herkomst van de moeder en meerlingzwangerschappen. We presenteren daarnaast een kwantitatieve schatting van de risicotoename door deze factoren over de afgelopen vijftientig jaar en gaan in op de vraag in hoeverre de relatief ongunstige trend in Nederland aan deze risicofactoren gerelateerd kan zijn.

Deze drie, maar ook andere risicofactoren voor sterfte rond de geboorte kunnen positief beïnvloed worden door preventie en zorg. Daarom geven we in *hoofdstuk 5* een overzicht van preventie en zorg rond zwangerschap en geboorte in Nederland, en gaan ook hier in op mogelijk afwijkende condities ten opzichte van andere landen.

Hoofdstuk 6 tenslotte bespreekt kansen voor beleid om middels preventie, zorg, onderzoek en informatievoorziening de Nederlandse 'prestaties' ten aanzien van sterfte rond de geboorte te verbeteren. In *Bijlage 1* wordt ingegaan op de beschikbaarheid en kwaliteit van de Nederlandse en internationale gegevens op dit gebied en de mogelijke verbeteringen hierin.

Voor deze analyses is veelvuldig gebruik gemaakt van Nederlands onderzoek, dikwijls van recente datum, en van buitenlandse literatuur en internationale gegevensbestanden. Dank gaat uit naar mw. prof. dr. Verloove-Vanhorick (TNO-PG) voor het kritisch lezen van een concept van dit rapport en het aanleveren van nieuwe informatie, en naar prof. dr. Mackenbach (EUR) voor zijn bijdrage over recente internationale vergelijkingen.

2. Sterfte rond de geboorte: een internationaal perspectief

2.1 Indicatoren, definities en data

Zuigelingensterfte (sterfte van levendgeborenen in het eerste levensjaar) wordt in internationale vergelijkingen regelmatig gebruikt als indicator voor de nationale volksgezondheid. Perinatale sterfte (foetale sterfte voor de geboorte, vanaf 24 of 28 weken zwangerschap plus sterfte in de eerste week) wordt vooral gezien als indicator voor de perinatale zorg (Richardus et al., 1998). Internationale vergelijkingen van deze indicatoren geven een signaal naar politiek en beleid. Beide zijn van belang voor het gezondheids(zorg)beleid.

Afhankelijk van het tijdstip waarop de sterfte plaatsvindt worden er naast de twee genoemde indicatoren nog andere gebruikt: foetale sterfte (dodgeborenen), neonatale sterfte (vroeg en laat) en postneonatale sterfte. *Tabel 1* geeft een korte samenvatting van de verschillende indicator-definities. De sterfte vóór de geboorte (foetale sterfte) kan nog verder onderscheiden worden naar het tijdstip vanaf het begin van de zwangerschap (bijvoorbeeld sterfte na 22, 24 of 28 weken).

Tabel 1: Definities van sterfte bij pasgeborenen. (uit: Bonsel & Van der Maas, 1994)

<i>Dodgeboorte</i>							
<i>Perinataal</i>							
<i>Vroeg neonataal</i>							
<i>Laat neonataal</i>							
<i>Neonataal</i>							
<i>Post-neonataal</i>							
<i>Zuigelingen</i>							
	Geboorte↑	1 wk		28 dagen		1 jaar

We gaan bij de beschrijving van de trends in sterfte vooral in op de *perinatale* en *zuigelingensterfte*, omdat dit de meest gebruikte indicatoren zijn bij internationale vergelijkingen en omdat deze samen het hele traject van de periode kort voor de geboorte tot en met het eerste levensjaar bestrijken.

De in deze rapportage gebruikte data zijn afkomstig van verschillende bronnen, namelijk de WHO Health For All Database, de OECD Health Database, en verschillende Eurostat bronnen (New Cronos database, diverse rapporten). Daarbij worden kleinere of grotere verschillen tussen deze bronnen gezien, die soms te maken hebben met verschillende definities voor sterfte rond de geboorte en soms met verschillen in afronding. Binnen dezelfde internationale bron bestaan ook soms verschillen in definities tussen landen. Definitieverschillen betreffen vooral de perinatale sterfte, waar verschillende begintijdstippen worden gehanteerd. Voor Nederlandse gegevens blijkt in de internationale databases de grens voor foetale sterfte bij week 28 van de zwangerschap te zijn getrokken.

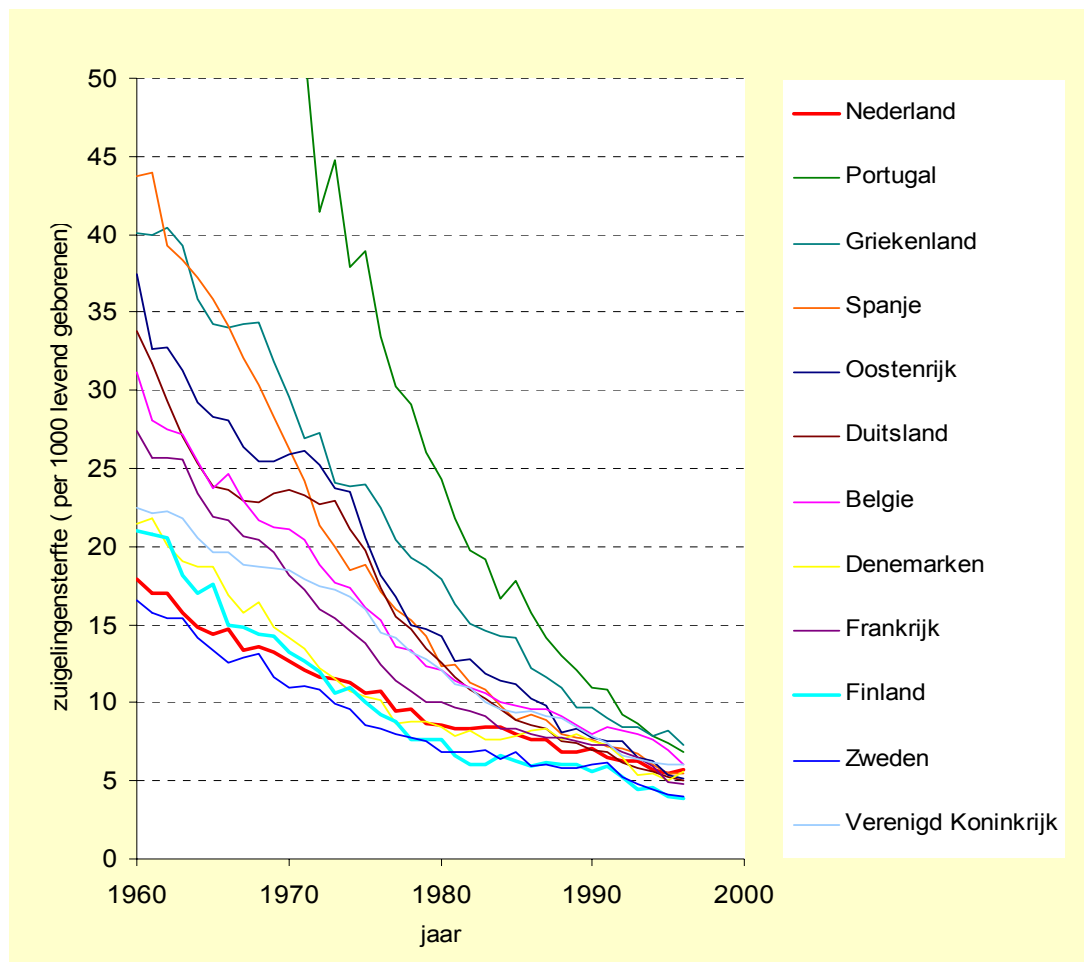
Naast de aan de leeftijd van de baby gebonden sterftematen worden per sterfgeval ook doodsoorzaken geregistreerd. Wiegendood en (ernstige) congenitale afwijkingen zijn voorbeelden van relatief veel voorkomende doodsoorzaken, waarop we in dit rapport nog terug zullen komen.

2.2 Zuigelingensterfte in internationaal perspectief

Figuur 1 geeft de trends in zuigelingensterfte voor 12 landen van de Europese Unie (EU). Voor Nederland is de zuigelingensterfte gedaald van 17,9 per 1000 levendgeborenen in 1960 naar 5,7 in 1996. Deze daling trad vooral op in de periode 1960-1985, maar ook in de periode daarna is sprake geweest van een verdere daling, vooral omdat het aantal gevallen van wiegendood na 1980 nog vrij sterk gedaald is.

In veel landen is de daling van de zuigelingensterfte echter sneller gegaan, waardoor Nederland van vrijwel een koppositie naar een 10e plaats in de EU-15 is gezakt (*figuur 2*). De patronen van *figuur 1* laten twee duidelijke elementen zien. Enerzijds heeft Zweden, als koploper van 1960, de zuigelingensterfte in de daaropvolgende 35 jaar toch nog tot circa een kwart van het cijfer van 1960 kunnen terugbrengen. Anderzijds is de *variatie* in zuigelingensterfte tussen de EU-landen in die periode sterk afgenomen. Met name de achterblijvers van 1960 hebben een grote inhaalslag gemaakt. De landen bewegen zich dus steeds dichter naar het EU-gemiddelde.

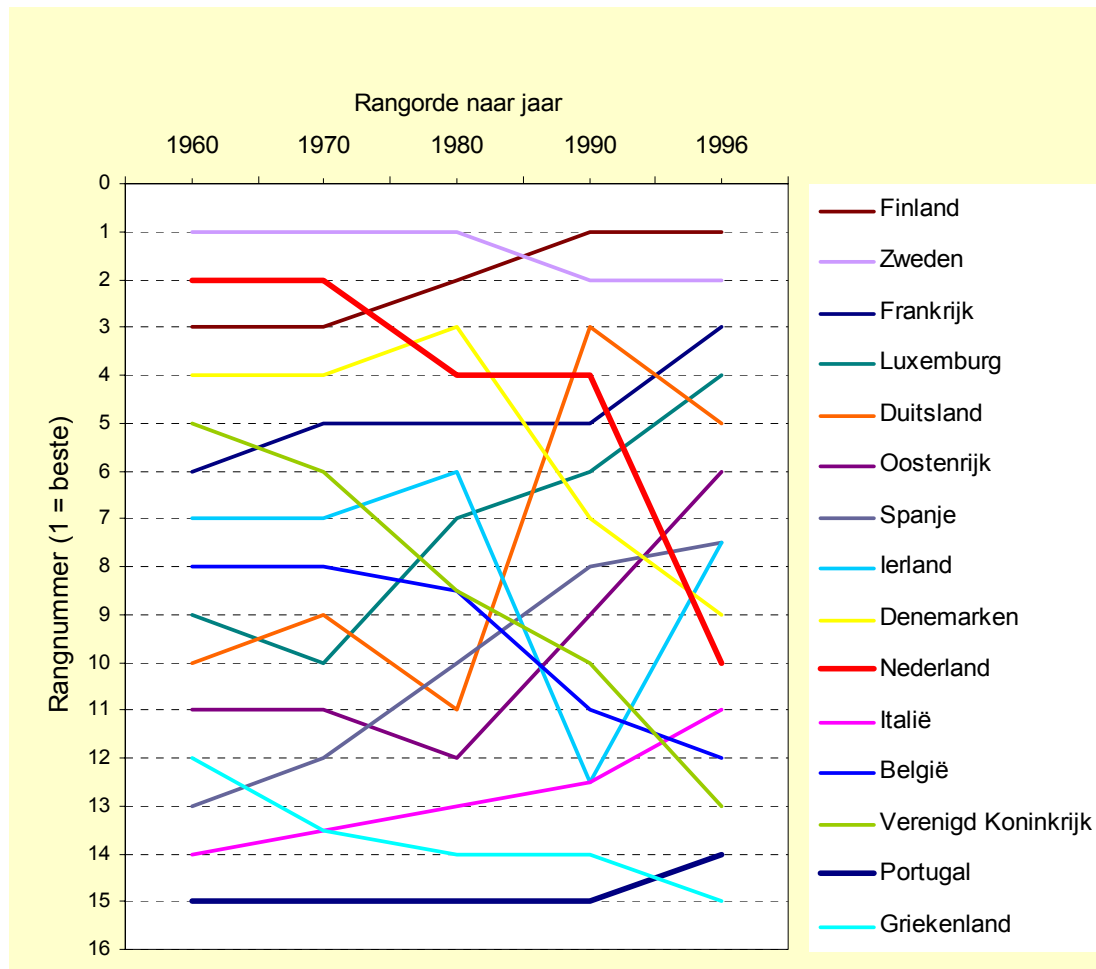
Figuur 1: Trends in zuigelingensterfte in de Europese Unie (1960-1996) (data: OECD)



Op dit moment hebben Finland en Zweden binnen de EU de laagste zuigelingensterfte. Ook enkele landen buiten de EU, zoals IJsland, Japan en Zwitserland laten lagere cijfers voor zuigelingensterfte zien dan Nederland. In 1997 ging het in Nederland om ongeveer 1000 gevallen. Een reductie tot het niveau van Zweden zou een winst van ongeveer 300 sterfgevallen opleveren.

De daling van de positie van Nederland in de rangorde binnen de EU-landen is al genoemd (figuur 2). Andere 'dalers' zijn België, Denemarken en het Verenigd Koninkrijk. Positieve verbeteringen zijn bereikt door Oostenrijk, Luxemburg, Spanje en Italië. Gegeven de huidige geringe variatie heeft deze ranglijst echter in 1996 minder betekenis voor absolute verschillen in sterfte dan in 1960. De spectaculaire absolute verbeteringen in Portugal worden hierin bijvoorbeeld niet goed weerspiegeld.

Figuur 2: Trends in de Europese ranglijst voor zuigelingensterfte: 1960-1996. (Data: OECD)



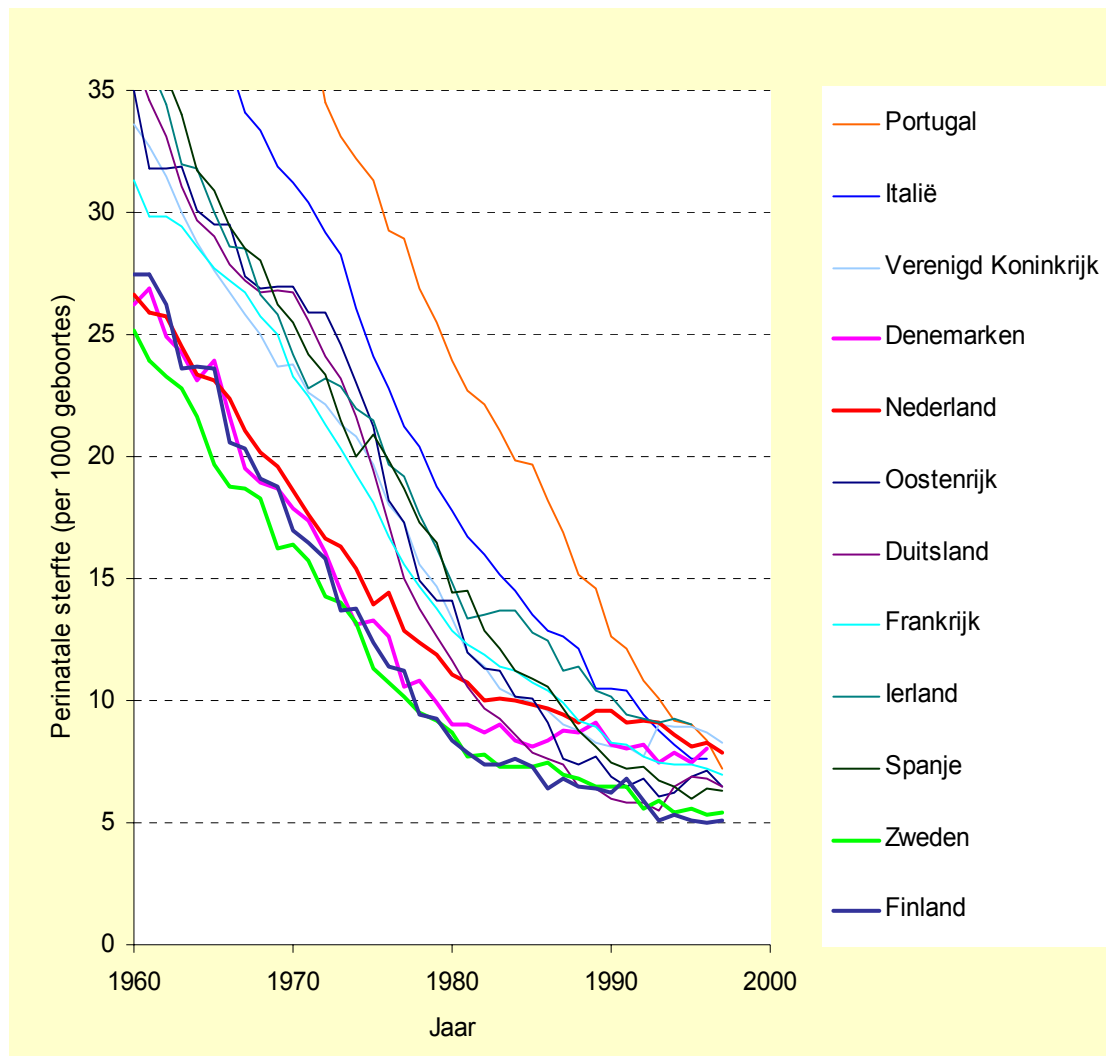
Zuigelingensterfte omvat sterfte in het gehele eerste levensjaar, maar bestaat op dit moment in Nederland voor ongeveer 60 % uit sterfte in de eerste levensweek (vroeg neonatale sterfte) en omdat deze sterfte ook 35-40 % uitmaakt van de perinatale sterfte is er een flinke overlap tussen deze twee indicatoren.

Voor de 'late' component van zuigelingensterfte (postneonatale sterfte; sterfte tussen 4 weken en 1 jaar) zijn in de WHO database voor Nederland helaas alleen gegevens voor de periode tot 1990 beschikbaar. Deze data geven aan dat de postneonatale sterfte in Nederland over de periode 1975-1985 ongeveer constant bleef (rond de 3 per 1000), vervolgens snel daalde (naar ongeveer 2 per 1000, waarschijnlijk door daling van wiegendood) en zo rond 1990 zeer goed vergelijkbaar was met de (lage) cijfers van Finland en Zweden. Dit wijst erop dat voor de beoordeling van de huidige situatie van de sterfte rond de geboorte en de minder gunstige Nederlandse trend daarin, vooral de sterfte direct rond de geboorte van belang is. Daarom concentreren we ons op de perinatale sterfte.

2.3 Perinatale sterfte in internationaal perspectief

Perinatale sterfte is gedefinieerd als foetale sterfte (meestal vanaf 24 of 28 weken zwangerschap) plus de sterfte in de eerste levensweek. In *figuur 3* zien we de trends in perinatale sterfte in Europa vanaf 1960. Nederland en enkele Scandinavische landen (Denemarken, Finland, Zweden) hadden rond 1960, evenals bij zuigelingensterfte, de laagste cijfers voor perinatale sterfte in Europa. In de aangegeven periode zakte het cijfer voor Nederland van 26,6 naar 8,0 per 1000 geboortes. Eind jaren zeventig, begin jaren tachtig vlakten de dalende trends in de meeste landen af, maar deze afvlakking was relatief sterk in Nederland, Denemarken en het Verenigd Koninkrijk. Het Nederlandse cijfer beweegt zich daardoor recent naar een positie (elfde) die slechter is dan het gemiddelde van de EU.

Figuur 3: Trends in perinatale sterfte in Europa: 1960-1997 (Data: OECD)



Ook volgens gegevens van Eurostat (1995) had Finland met 4,9 per 1000 geboortes de laagste score binnen de EU en Griekenland de hoogste met 10,4. Nederland scoorde 8,0 en naast Finland doen ook Zweden, Oostenrijk, Luxemburg, Italië, Frankrijk, Spanje, Duitsland en Denemarken het voor perinatale sterfte beter dan Nederland. Buiten de EU kennen IJsland, Noorwegen, Japan en Zwitserland ook lagere perinatale sterftcijfers dan Nederland. In 1997 ging het in Nederland om ongeveer 1500 gevallen van perinatale sterfte. Een reductie tot het niveau van Finland zou een sterftewinst van ongeveer 30 % (500 gevallen) opleveren.

Bij vergelijking tussen gegevensbestanden bleek dat de perinatale sterftcijfers voor 1995 licht verschilden tussen OECD en Eurostat (waarschijnlijk door verschillende afrondingen), maar sterker tussen Eurostat en WHO. Eurostat zegt hierover dat tengevolge van verschillen in de definities van laat foetale sterfte (dodgeboorte) de cijfers voor perinatale sterfte niet volledig internationaal vergelijkbaar zijn. Sommige landen registreren foetale sterfte (een component van perinatale sterfte, zie *tabel 1*) vanaf de 22e week van de zwangerschap, andere vanaf 24, 26 of 28 weken. De Eurostat data komen voor Nederland het best overeen met door het CBS geleverde data met betrekking tot sterfte na 28 weken zwangerschap.

De verschillen tussen WHO en Eurostat data maken voor de plaats in de Europese rangorde weinig verschil. Europees vergelijkend onderzoek, waarbij in detail voor verschillen in definities is gecorrigeerd, bevestigt het globale beeld van de internationale positie van Nederland bij perinatale sterfte dat hierboven is geschetst (Euronatal project, persoonlijke mededeling).

Uit Nederlands onderzoek (Anthony et al., 2001) blijkt dat er in Nederland voor perinatale en neonatale sterfte (eerste vier weken) sprake is van een duidelijke onderrapportage naar het CBS vooral voor sterfte van te vroeg geboren baby's. Dergelijke onderrapportages blijken bij gedetailleerde studies ook in andere landen gevonden te worden (zie: Anthony et al., 2001).

Vergelijken we de situatie voor de twee indicatoren van sterfte rond de geboorte, dan blijkt Nederland zich voor perinatale sterfte duidelijker dan voor de zuigelingensterfte in een relatief ongunstige positie te bevinden (vgl. *figuur 1, 3*). Dit wordt bevestigd bij vergelijking binnen 21 OECD landen. Hier nam Nederland in 1995 voor perinatale sterfte een zeventiende plaats in en bij zuigelingensterfte een tiende plaats (Or, 2001). Dit versterkt de indruk (vergelijk *paragraaf 2.2*) dat de afvlakkende trends in sterfte rond de geboorte in Nederland vooral het leeftijdsgebied betreffen, dat door perinatale en neonatale sterfte wordt bestreken.

De afvlakking van de dalende trend in perinatale sterfte in Nederland is al in de jaren tachtig gesignaleerd (Hoogendoorn, 1986a, b; Keirse, 1986; Mackenbach, 1992) en zorgelijk genoemd. De vraag is door welke achterliggende factoren deze trends te verklaren zijn. Daarom bespreken we in het volgende hoofdstuk de risicofactoren voor sterfte rond de geboorte in hun onderlinge samenhang.

3. Risicofactoren voor sterfte rond de geboorte

3.1 Doodsoorzaken en risicofactoren

Oorzaken van sterfte rond de geboorte zijn in termen van de ICD-10 vooral te vinden in de hoofdgroepen 16 (aandoeningen in de perinatale periode) en 17 (aangeboren afwijkingen). Daarnaast is wiegendood (in ICD-hoofdgroep 18, symptomen) een belangrijke component van zuigelingensterfte.

Wetenschappelijke reviews over risicofactoren (determinanten) voor perinatale en zuigelingensterfte geven een breed scala van sterk uiteenlopende factoren, die met een verhoogde kans op sterfte zijn geassocieerd en die onderling complex met elkaar samenhangen. In sommige gevallen is het ook niet eenvoudig om onderscheid te maken tussen een ‘doodsoorzaak’ (een conditie die tot sterfte kan leiden) en een ‘risicofactor’ (een factor die een verhoogd sterfte-risico geeft). Vroeggeboorte bijvoorbeeld verhoogt de kans op sterfte, en kan op haar beurt veroorzaakt worden door factoren bij het kind (bijvoorbeeld een aangeboren afwijking) of bij de moeder (loslating van de placenta).

We gebruiken hieronder vooral de term risicofactor, ook voor sommige condities die als aandoening een ICD-code kennen. We behandelen eerst de belangrijkste risicofactoren bij de ongeboren en pasgeboren baby en gaan vervolgens in op risicokenmerken van de moeder.

3.2 Risicofactoren van de baby

Vroeggeboorte en te laag geboortegewicht

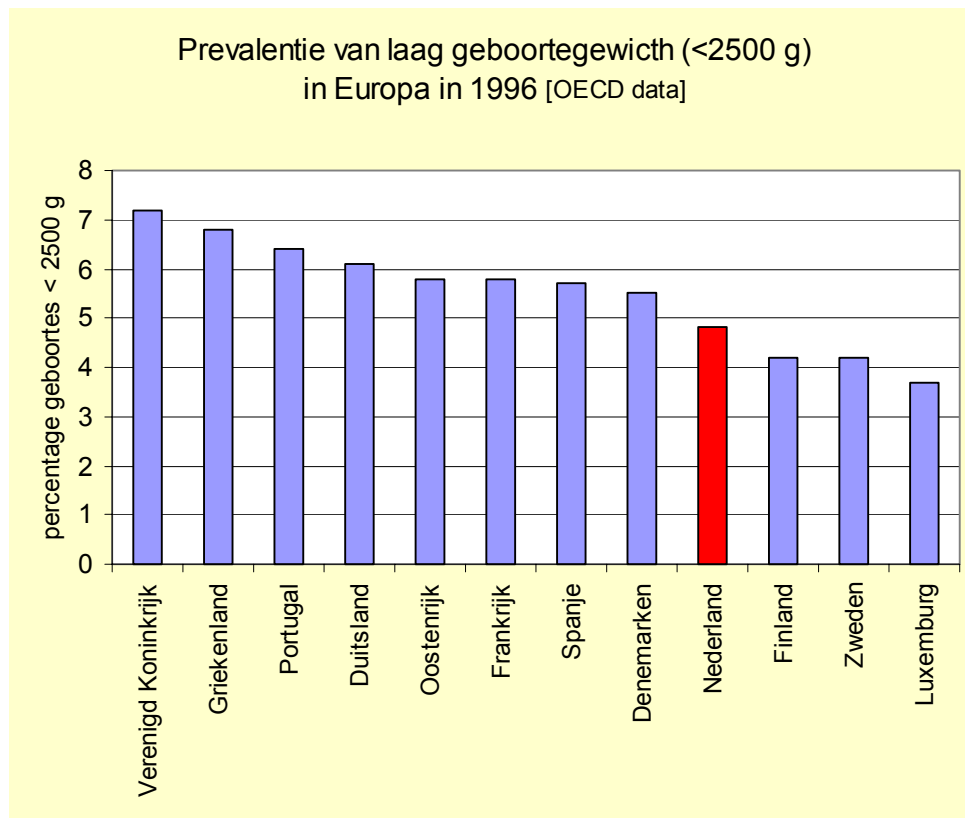
Een verhoogd risico op sterfte rond de geboorte bestaat vooral bij baby's met een te laag geboortegewicht en bij te vroeg geboren baby's en dit risico neemt exponentieel toe naarmate het kind eerder of lichter geboren wordt. Het tijdig detecteren van intra-uteriene groeivertraging (vertraging van de groei van de foetus in de baarmoeder) is daarmee een belangrijk aandachtspunt van de prenatale zorg.

Er zijn aanwijzingen (WBC, 1998) dat het aantal *veel te vroeg* geboren kinderen en kinderen met een *zeer laag geboortegewicht* in Nederland over de periode 1983 tot 1993 is toegenomen van 8,4 tot 9,6 per 1000. Een toenemend deel (van 60 naar 83 %) van deze kinderen werd op een neonatale intensive care afdeling opgenomen en een eveneens toenemend gedeelte van deze kinderen bleef in leven. Bij een deel hiervan is sprake van blijvende cognitieve en neurologische beperkingen en handicaps.

Als ruwe maat voor het voorkomen van laag geboortegewicht kan het aandeel van alle geboortes onder een bepaald geboortegewicht (2500 gram) genomen worden. Volgens deze, relatief ongevoelige, maat is de prevalentie van laag geboortegewicht in Nederland niet hoog in vergelijking met de meeste andere EU-landen (*figuur 4*). Wel valt op dat Finland en Zweden, die (*paragraaf 2.3*) lagere perinatale sterftcijfers hebben dan Nederland, ook lagere prevalenties hebben voor laag geboortegewicht.

Deze ruwe maat zegt weinig over de extremen van de verdeling, waar juist de hoge sterfterisico's liggen. Voorlopige resultaten uit een vergelijkend Europees onderzoek (Euronatal project) met meer complete data over de verdeling van geboortegewicht in relatie tot perinatale sterfte wijzen er echter op dat de prevalentie van (zeer) laag geboortegewicht in Nederland hoger zou kunnen zijn dan in enkele andere Europese landen (persoonlijke mededeling).

Figuur 4: Prevalentie van laag geboortegewicht (< 2500 gram) in Europa (OECD, 1996)



Het verhoogde risico op sterfte van te vroeg geboren kinderen en kinderen met een te laag geboortegewicht strekt zich waarschijnlijk verder uit dan de neonatale periode (Kramer et al, 2000), namelijk tot ver in het eerste levensjaar en mogelijk daarna. Dit wijst erop dat technologische verbeteringen, die in vrijwel alle Westerse landen in de antenatale en perinatale zorg zijn doorgevoerd, de sterfte rond de geboorte deels heeft verschoven van perinatale sterfte naar zuigelingensterfte. De bijdrage hiervan aan de zuigelingensterfte is waarschijnlijk niet erg groot.

Er is in Nederland, in tegenstelling tot diverse andere landen, geen complete ‘case-gerichte’ nationale registratie van laag geboortegewicht en vroeggeboorte en de daarmee samenhangende risicofactoren. Daardoor zijn veel extra inspanningen nodig om, onder meer door koppeling van registraties een enigszins compleet beeld te krijgen (zie ook *bijlage 1*; Anthony et al., 2001).

Het lijkt er dus op dat de prevalentie van vroeggeboorte en (zeer) laag geboortegewicht in Nederland toeneemt. Uit de gegevens kan nog niet worden opgemaakt of deze factor een aandeel heeft in de ongunstige ontwikkeling van de perinatale sterfte in Nederland.

Eén van de belangrijke risicofactoren van laag geboortegewicht is roken tijdens de zwangerschap. Dit komt verder ter sprake in *paragraaf 3.3* en *5.2*.

Complicaties rond of na de bevalling

In deze categorie zijn infectieziekten en longproblemen bij de baby belangrijke determinanten voor perinatale en zuigelingensterfte. In 1994 ging het om respectievelijk 46 en 61 sterfgevallen. Dit betreft hoofdzakelijk sterfte in de perinatale periode, en er zijn sinds 1979 geen duidelijke trends te zien (Buitendijk en Verloove-Vanhorick, 1997). Dit aantal is met ongeveer 10 % een niet verwaarloosbaar aandeel in de totale perinatale sterfte, dat door

verbeteringen in de zorg nog teruggedrongen zou kunnen worden. Op dit moment zijn geen gegevens beschikbaar om na te gaan of Nederland hierin een afwijkende trend vertoont.

Congenitale afwijkingen

Perinatale sterfte en zuigelingensterfte zijn sterk geassocieerd met het voorkomen van (ernstige) aangeboren ziekten en afwijkingen (*congenitale afwijkingen*) bij de baby. Ernstige congenitale afwijkingen worden ook als doodsoorzaak gecodeerd.

EUROCAT gegevens over het voorkomen van aangeboren afwijkingen bij pasgeborenen in Europa laten zien, dat in de periode 1980-1994 in de landen van de EU per 10.000 geboortes ongeveer 206 aangeboren afwijkingen voorkwamen (Noord-Nederland: 216). Afwijkingen aan de ledematen (25 %), het hart (23 %) en het zenuwstelsel (12 %) komen daarbij frequent voor naast onder andere chromosomale afwijkingen (10 %). Down syndroom is de meest frequent voorkomende chromosomale afwijking (16,1 per 10.000) in Europa. Daarvan werd in het door EUROCAT bestreken deel van Europa in 1991-1992 gemiddeld ruim 40 % vóór de geboorte gediagnosticeerd, terwijl dat in 1980-85 nog slechts 15 % was.

Sterfte tengevolge van (ernstige) aangeboren ziekten en afwijkingen vindt weliswaar op alle leeftijden plaats, maar het grootste deel (meer dan 60 %) vindt plaats in het eerste levensjaar (Bijlsma, 1998). Met het afnemen van 'externe' doodsoorzaken (infectieziekten, ongevallen, wiegendood) als doodsoorzaak bij zuigelingensterfte is het belang van congenitale afwijkingen als doodsoorzaak bij sterfte in het eerste levensjaar toegenomen. In 1991 werd in Nederland meer dan 35 % van de sterfte tussen 8 en 365 dagen na de geboorte veroorzaakt door congenitale afwijkingen (Bonsel & Van der Maas, 1994). In Nederland komen met name bij Turkse nuljarigen relatief veel congenitale afwijkingen als doodsoorzaak voor (Van Steenberghe et al., 1996 in: Schulpen, 1996).

De sterfte aan congenitale afwijkingen in het eerste levensjaar is in Nederland duidelijk hoger dan in verschillende andere Europese landen (Nederland: 2,3 per 1000; Verenigd Koninkrijk 1,44; Zweden 1,93; Frankrijk 1,37). Sterfte door spina bifida (open rug) maakt in Nederland ongeveer 10 % uit van de sterfte aan congenitale afwijkingen (0,22 per 1000) en dit is ook duidelijk hoger dan in een aantal andere Europese landen (Verenigd Koninkrijk: 0,06; Zweden: 0,05; Frankrijk: 0,07) (Rosano et al., 2000).

Congenitale afwijkingen vormen dus een aanzienlijk aandeel in de zuigelingensterfte, met relatief hoge aantallen voor Nederland. Uit de gegevens kan niet worden geconcludeerd in welke mate zij ook bijdragen aan de perinatale sterfte, en of de trends hierin in Nederland afwijken van onze buurlanden. Wel is in dit verband van belang dat Nederland een relatief terughoudend beleid heeft ten aanzien van prenatale screening (zie *hoofdstuk 5*).

Wiegendood en zijn risicofactoren

Wiegendood is vooral een component van de zuigelingensterfte en niet van perinatale sterfte. Preventiecampagnes in de jaren tachtig hebben in Nederland geleid tot een sterke daling van wiegendood en dit had ook een positieve invloed op de zuigelingensterfte (De Jong, 1992). Ook in andere landen hebben preventiecampagnes tot daling van sterfte aan wiegendood geleid (McKee et al., 1996). Met rond vijftig gevallen per jaar in 1995 (Van Velzen-Mol et al., 1997) draagt wiegendood in kwantitatieve zin niet meer sterk bij aan de zuigelingensterfte in Nederland, maar de aangetoonde vermijdbaarheid ervan vormt voldoende aanleiding voor blijvende preventie-inspanningen. Er is inmiddels een consensus voor preventie van wiegendood in Nederland opgesteld (Van Velzen-Mol et al., 1997). Buikligging van de baby en roken in de omgeving van het kind zijn bekende risicofactoren.

Uit analyse van Nederlandse sterftcijfers over de periode 1979-1993 blijkt dat wiegendood in Nederland ongeveer twee keer zo vaak voorkomt bij Turkse als bij Nederlandse zuigelingen maar dat Marokkaanse zuigelingen een verlaagd risico op wiegendood hebben

(Van Steenberghe et al., 1996). Verschillen in roken in de omgeving van de baby vormt hier mogelijk een verklaring (Van Velzen-Mol et al., 1997).

3.3 Risicofactoren bij de moeder

Er zijn veel factoren bij de moeder die geassocieerd zijn met een verhoogd risico op sterfte rond de geboorte, dikwijls in relatie met laag geboortegewicht of vroeggeboorte. Deze risicofactoren zijn onder meer: te hoge bloeddruk, diabetes, infectieziekten (rubella, toxoplasmose, hepatitis, seksueel overdraagbare aandoeningen) en een ongezonde leefstijl, zoals roken tijdens de zwangerschap, overmatig alcoholgebruik of druggebruik (Kramer, 1987). Al dan niet verlopend via deze risicofactoren vertoont de sterfte rond de geboorte ook een duidelijke associatie met de leeftijd van de moeder en sociaal-demografische kenmerken als lage sociaal economische status, allochtone herkomst van de moeder en alleenstaand moederschap. Ook een meerlingzwangerschap vormt een risicofactor. Een lage sociaal-economische status is in vrijwel alle landen geassocieerd met een verhoogd risico op sterfte rond zwangerschap en geboorte. Hieronder lichten we enkele risicofactoren nader toe.

Leeftijd van de moeder

Sterfte rond de geboorte, vooral de perinatale sterfte, is op een complexe manier geassocieerd met de leeftijd van de moeder. Bij *oudere moeders (35+)* en *tiernmoeders* is sprake van een verhoogd risico op sterfte van de baby rond de geboorte (en ook op het krijgen van een kind met een congenitale afwijking). Ook het krijgen van een *eerste kind* brengt een hoger risico op complicaties en sterfte rond de geboorte met zich mee dan het krijgen van een tweede of volgende kind. Een derde of later kind kent opnieuw een hoger risico dan gemiddeld. Omdat er aanwijzingen zijn dat in Nederland het patroon van de leeftijd van de moeder bij geboorte zich anders ontwikkelt dan in veel buurlanden komen we hierop in detail terug (*hoofdstuk 4*).

Allochtone herkomst van de moeder

In de meeste Westerse landen kennen sommige etnische groepen een verhoogd risico op perinatale en zuigelingensterfte ten opzichte van de autochtone bevolking. De mate van risicoverhoging (relatief risico) verschilt per allochtone groep en is afhankelijk van de duur van het verblijf van die groep in het land van relocatie. Sommige allochtone groepen, bijvoorbeeld die van Aziatische afkomst, hebben echter - bijvoorbeeld in Nederland en de Verenigde Staten - een lager risico op sterfte rond de geboorte dan de autochtone bevolking. Nederlands onderzoek heeft regelmatig laten zien, dat vroeggeboorte en laag geboortegewicht bij enkele *allochtone groepen* in Nederland relatief vaak voorkomen (Van Enk, 1998; Van der Wal et al., 2000). Laag geboortegewicht wordt vooral bij de groep Surinaamse vrouwen vaker dan gemiddeld geassocieerd met infecties bij de moeder (zie: Schulpen, 1996). Bij Marokkaanse, Turkse, Surinaamse en Antilliaanse moeders blijkt uit diverse Nederlandse studies gemiddeld een hogere kans op sterfte van het kind rond de geboorte dan bij autochtone vrouwen. Daarnaast neemt in Nederland ook de recent sterk toegenomen groep asielzoekers en migranten uit Afrika en Oost Europa in belang toe. Er is ook bij deze groep sprake van een verhoogd risico op sterfte rond de geboorte (zie: Schulpen, 1996).

De relaties tussen allochtone herkomst en het verhoogde risico zijn complex en hebben naast een culturele ook een sterke sociaal-economische component. In Nederlands onderzoek blijkt het verschil in risico tussen allochtone en autochtone moeders af te nemen, wanneer gecorrigeerd wordt voor sociaal-economische verschillen (zie: Schulpen et al., 1996). Ook de factor allochtone herkomst van de moeder wordt in *hoofdstuk 4* in meer detail uitgewerkt.

Meerlingzwangerschap

Bij meerlingzwangerschappen is het risico op complicaties en sterfte rond de geboorte sterk verhoogd, waarbij het sterfterisico verder toeneemt bij 'grote' meerlingen (drie of meer).

Meerlingzwangerschappen komen vaker voor bij oudere moeders en zijn geassocieerd met een verhoogd risico op congenitale afwijkingen. Met de leeftijd van de moeder nemen vruchtbaarheidsproblemen toe. Behandeling hiervan, bijvoorbeeld via hormonale (hyper)stimulatie en IVF (In Vitro Fertilisatie), verhoogt eveneens de kans op een meerling. Ook ten aanzien van deze risicofactor wordt in *hoofdstuk 4* meer in detail nagegaan in hoeverre Nederland een afwijkende positie inneemt.

Roken door de moeder tijdens de zwangerschap

Roken van de aanstaande moeder is een belangrijke risicofactor voor een verlaagd geboortegewicht van het kind en geeft ook een verhoogd risico op sterfte rond de geboorte. Roken in aanwezigheid van de baby is daarnaast geassocieerd met een verhoogde kans op zuigelingensterfte (wiegendood).

3.4 Conclusies: verklaringen voor trends en kansen voor gezondheidswinst?

In dit hoofdstuk gaven we een inventarisatie van risicofactoren. Daarom aansluitend willen we in dit rapport twee vragen beantwoorden. Allereerst gaan we in *hoofdstuk 4* na welke risicofactoren de ongunstige Nederlandse *trend over de afgelopen 25 jaar* van met name de perinatale sterfte kunnen verklaren. Uit de hierboven opgesomde risicofactoren hebben we er enkele geselecteerd voor nadere beschouwing, met als voornaamste criterium dat deze risicofactoren zich mogelijk in Nederland afwijkend hebben ontwikkeld ten opzichte van de buurlanden. Deze zijn: leeftijd van de moeder, allochtone herkomst van de moeder, meerlingzwangerschappen en roken tijdens de zwangerschap.

De tweede vraag is in hoeverre de *huidige situatie* van een aantal risicofactoren kansen biedt voor verbetering van de situatie (*hoofdstuk 5*). Omdat de risicofactoren van sterfte rond de geboorte vrijwel alle beïnvloedbaar zijn via effectieve preventie en zorg en daarop gericht beleid (*hoofdstuk 6*), zullen we die invalshoek kiezen. Hier komen naast de in *hoofdstuk 4* besproken risicofactoren een aantal andere ook ter sprake, en ook hier zullen we ingaan op verschillen tussen Nederland en omringende landen.

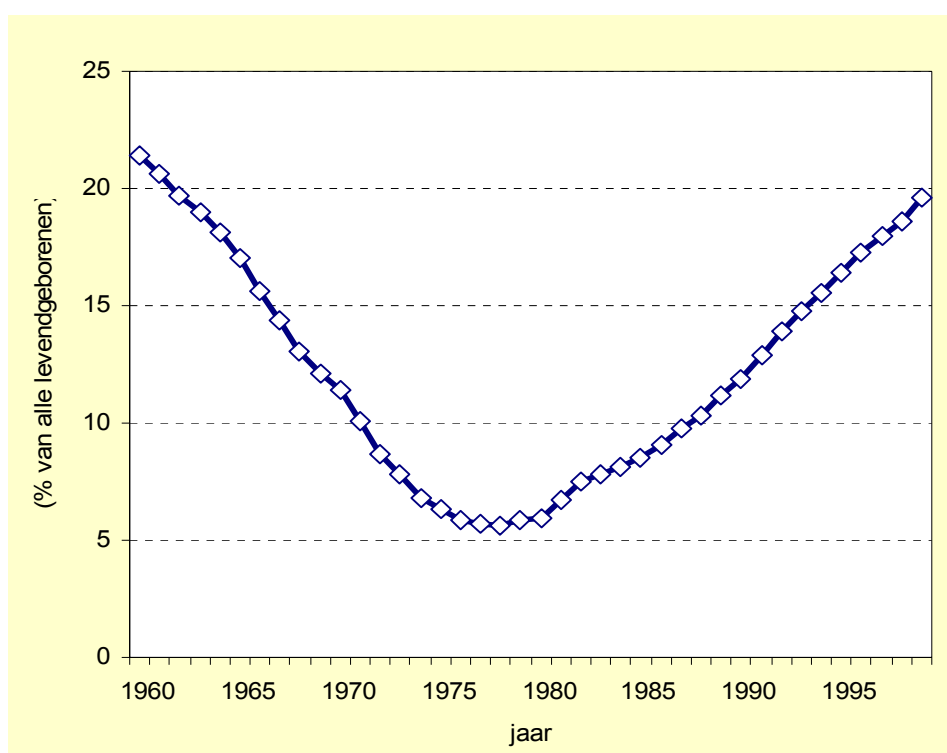
4. Welke risicofactoren bepalen de afwijkende Nederlandse trends?

In dit hoofdstuk kijken we in meer detail naar de trends in enkele risicofactoren, waar mogelijk in vergelijking met andere landen, om na te gaan of deze trends voor Nederland een afwijkend beeld laten zien, en daarmee misschien de relatief ongunstige trend in perinatale en zuigelingensterfte in Nederland kunnen verklaren.

4.1 Nederlandse moeders worden ouder

Het percentage kinderen, dat bij een oudere (35+) moeder wordt geboren is in Nederland de laatste dertig jaar via een U-vormige curve veranderd. Van 25 % rond 1960 is het gedaald tot ongeveer 5 % in 1975. Vanaf 1975 is het percentage oudere (35+) moeders in Nederland dus lineair gestegen tot ongeveer 20 % in 2000 (*Figuur 5*). Binnen de EU hadden in 1995 alleen Ierland (21,7 %), Finland (17,5 %) en Spanje (16,6 %) hogere percentages oudere (35+) moeders dan Nederland (16,4 %).

Figuur 5: Trend in het percentage levendgeborenen in Nederland met een oudere (35+) moeder (1960-1999) [bron: CBS Statline].

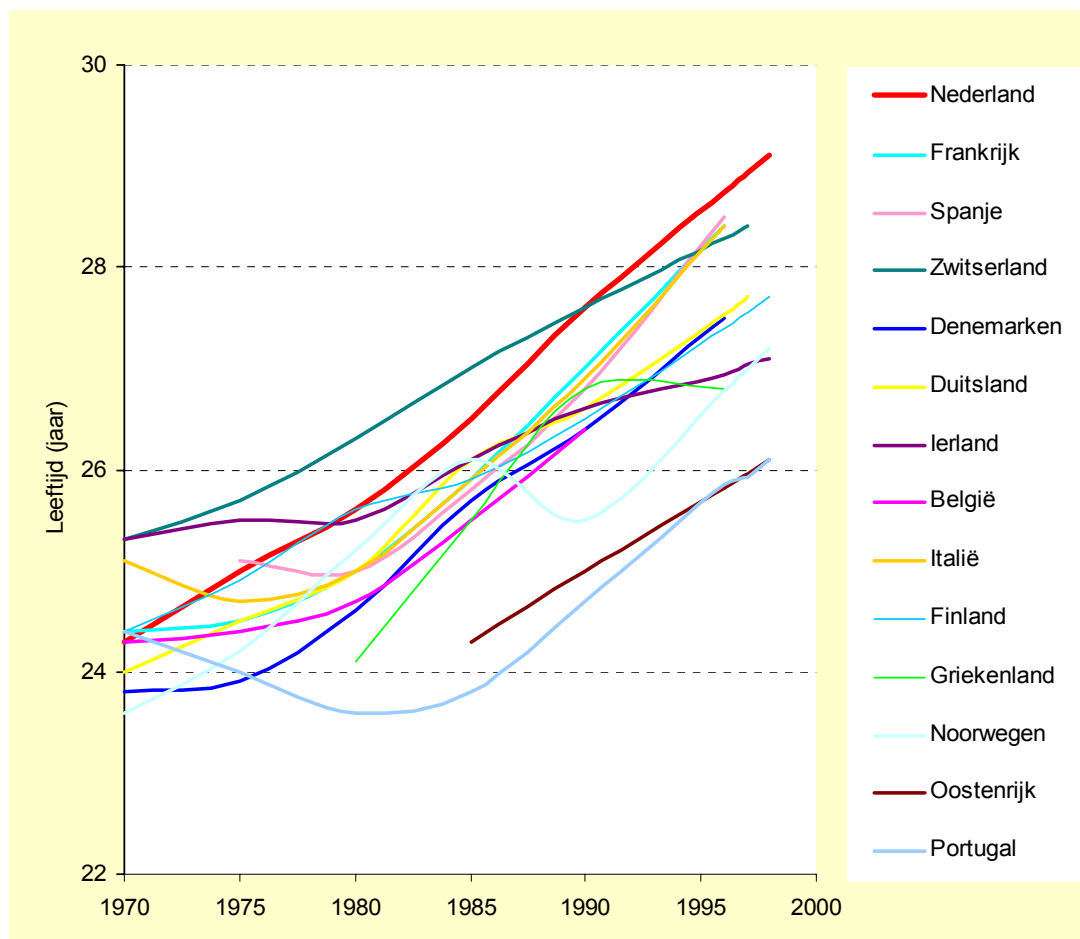


Het is van belang om erop te wijzen, dat de 20 % oudere Nederlandse moeders rond 1960 een anders samengestelde groep vormde dan het vergelijkbare percentage in 1998. Rond 1960 ging het vooral om moeders die een tweede, derde of later kind kregen. Tegenwoordig is dit in toenemende mate ook een eerste kind. Op zichzelf is ook voor een eerste kind het risico op perinatale sterfte verhoogd.

Daarom is voor een internationale vergelijking de gemiddelde leeftijd waarop het eerste kind wordt gekregen wellicht een betere maat dan het percentage 35+ moeders. *Figuur 6* laat zien, dat Nederland in Europa koploper is wat betreft de leeftijd van de moeder waarop het eerste

kind wordt gekregen, en ook dat deze leeftijd over de afgelopen 25 jaar in Nederland het snelst gestegen is.

Figuur 6: Trends in de gemiddelde leeftijd van de moeder bij geboorte van het eerste kind in Europa. (bron: Council of Europe).



Behalve 'oudere moeders' zijn ook *tienerzwangerschappen* als risicofactor genoemd. Er zijn weliswaar duidelijke internationale verschillen in het percentage van alle geboortes, dat bij tienermoeders plaatsvindt, maar er vallen geen sterke trends in te ontdekken, hoewel er recent in Nederland wel een lichte stijging wordt gesignaleerd. In Nederland is vergeleken bij andere landen al decennia sprake is van een relatief lage frequentie van geboortes bij jonge (<19 jaar) moeders, in 1995 minder dan 2 %. Een groot deel van de tienerzwangerschappen komt in Nederland voor bij allochtone groepen. Begin jaren negentig werd in een grote studie (LVR data) gevonden, dat bij Turkse en Marokkaanse moeders sprake was van 12 % tienergeboortes, tegenover 1,1 % voor autochtone moeders. De helft van alle tienergeboortes vond in dat onderzoek plaats bij vrouwen uit allochtone groepen (Van Enk et al., 1999). In Duitsland (Nordrhein-Westfalen) is het percentage tienermoeders gemiddeld hoger dan in Nederland (3 %) en ook in Duitsland is dit percentage hoger bij allochtone tieners (11 %) (Weilandt et al., 1999). Hierbij moet wel worden aangetekend, dat het in bepaalde allochtone groepen als volstrekt normaal wordt beschouwd om op 18-19 jarige leeftijd getrouwd te zijn en een eerste kind te krijgen. Een verhoogde kans op sterfte rond de geboorte bij tienermoeders is in de meeste landen vooral sterk geassocieerd met ongehuwd, alleenstaand moederschap en een lage sociaal-economische status.

We concluderen dat er in Nederland de afgelopen vijftwintig jaar sprake is geweest van een toenemende gemiddelde leeftijd van moeders, en een toenemende leeftijd waarop

moeders hun eerste kind krijgen. Met name wat betreft het laatste is die toename in Nederland sterker geweest dan in de meeste andere Europese landen. Daarmee is dit een van de risicofactoren die de ongunstige trend van de Nederlandse perinatale sterfte mede zou kunnen verklaren. In *paragraaf 4.4* gaan we hier in kwantitatieve zin op in.

4.2 Meer Nederlandse kinderen geboren met een allochtone moeder

Inschatten van het exacte percentage geboortes in de tijd bij allochtone moeders is moeilijk, omdat er historisch gezien voor 'allochtoon' verschillende definities gebruikt worden (De Beer, 1995). Sommige allochtone groepen in Nederland, zoals bijvoorbeeld Surinamers of Antillianen, onderscheiden zich niet door een andere nationaliteit en soms is er sprake van een tweede generatie, die in Nederland geboren is.

Het CBS (Statline) geeft voor het jaar 2000 21.7 % geboortes bij allochtonen (kinderen met één in het buitenland geboren ouder) en 15.7 % geboortes bij niet-westerse allochtonen. Onder deze laatste categorie vallen de groepen van Turkse, Marokkaanse, Surinaamse en Antilliaanse afkomst, maar zijn niet de geboortes meegerekend, die bij in Nederland geboren allochtone vrouwen plaatsvinden. Ook geboortes bij vrouwen uit Europese landen met een mogelijk verhoogd risico op perinatale sterfte, zoals als uit voormalig Joegoslavië, Rusland, Roemenië, Bulgarije, etc. zijn niet opgenomen in het percentage geboortes bij niet-westerse allochtonen. Uit een studie die gebruik maakte van gegevens uit de Landelijke Verloskundige Registratie (Van Enk et al., 1996), maar waarin andere definities gebruikt zijn, bleek dat in 1990 rond 15 % van alle Nederlandse geboortes bij allochtone moeders plaats vond. We schatten om deze redenen het percentage geboortes bij allochtone vrouwen in Nederland in 2000 ruwweg op ongeveer 20 %.

Uit cijfers over ontwikkelingen in het aantal leden van een aantal etnische minderheden vanaf 1970 tot 1997 (RVZ, 2000) concluderen we dat het aantal allochtonen in enkele van de grootste groepen (Surinamers, Turken, Marokkanen) in Nederland in die periode met een factor 4 tot 5 is toegenomen. Onder de aanname dat de vruchtbaarheid in die groepen gelijk is gebleven zou het aantal allochtone geboortes in Nederland in 1975 een factor 4-5 lager hebben gelegen dan de schatting van 20 % voor 2000.

We zagen dat het moeilijk is om voor Nederland goede trendcijfers voor geboortes bij allochtone moeders te vinden en een vergelijking van de geboortes bij allochtone vrouwen in Nederland met andere landen is zeker zo moeilijk, door slechte beschikbaarheid of vergelijkbaarheid van gegevens. We willen toch proberen een globale conclusie te trekken, mede aan de hand van buitenlandse voorbeelden.

Een ruwe indicatie voor de vraag of er binnen de EU verschillen zijn in percentages geboortes bij allochtone moeders vormen cijfers van Eurostat over het percentage van de vrouwelijke bevolking dat afkomstig is uit landen buiten de EU, gebaseerd op nationaliteit. Binnen de EU bestaan hierin duidelijke verschillen. Spanje, Ierland, Finland, Portugal, Italië en Griekenland hebben relatief weinig (minder dan 1,5 %) vrouwelijke inwoners van buiten de EU. Duitsland, Oostenrijk, het Verenigd Koninkrijk, Frankrijk, Zweden, België en Nederland hebben er relatief veel (meer dan 3,3 %), maar met een verschillende samenstelling van de belangrijkste allochtone groepen. Volgens het criterium van land van geboorte telde Nederland echter in 1990 alleen al 367.000 vrouwen van Surinaamse, Turkse, Marokkaanse of Antilliaanse afkomst (Mackenbach, 1993), tegenover het Eurostat-getal van 260.000 voor vrouwen van buiten de EU. Ook het aandeel van 'tweede generatie' allochtonen is moeilijk in te schatten of te vergelijken.

Omdat er vruchtbaarheidsverschillen bestaan tussen allochtone en autochtone groepen zijn inschattingen van het percentage geboortes bij de diverse groepen nog moeilijker. De eerder genoemde cijfers van Eurostat over het percentage vrouwen van buiten de EU geven dus

alleen een ruwe indicatie voor het aandeel van geboortes bij allochtone groepen in de EU-landen.

We concluderen uit deze uiteenlopende gegevens dat Nederland bij de landen in de EU behoort met een relatief grote groep vrouwen met een allochtone herkomst. We concluderen ook dat de afgelopen 25 jaar een substantiële stijging heeft plaatsgevonden van het aandeel van allochtone geboortes in het totaal aantal geboortes (mogelijk een factor 4-5). De vraag in hoeverre Nederland met deze stijging uit de pas loopt met andere landen kunnen we strikt genomen niet beantwoorden. We kunnen, afgaande op het recent relatief hoge aantal allochtonen hoogstens veronderstellen dat Nederland op dit punt in de kopgroep valt. Voor een verdere analyse is differentiatie nodig naar de verschillende allochtone groepen, hun verblijftijd, en de samenhang met sociaal-economische status.

4.3 In Nederland worden meer meerlingen geboren

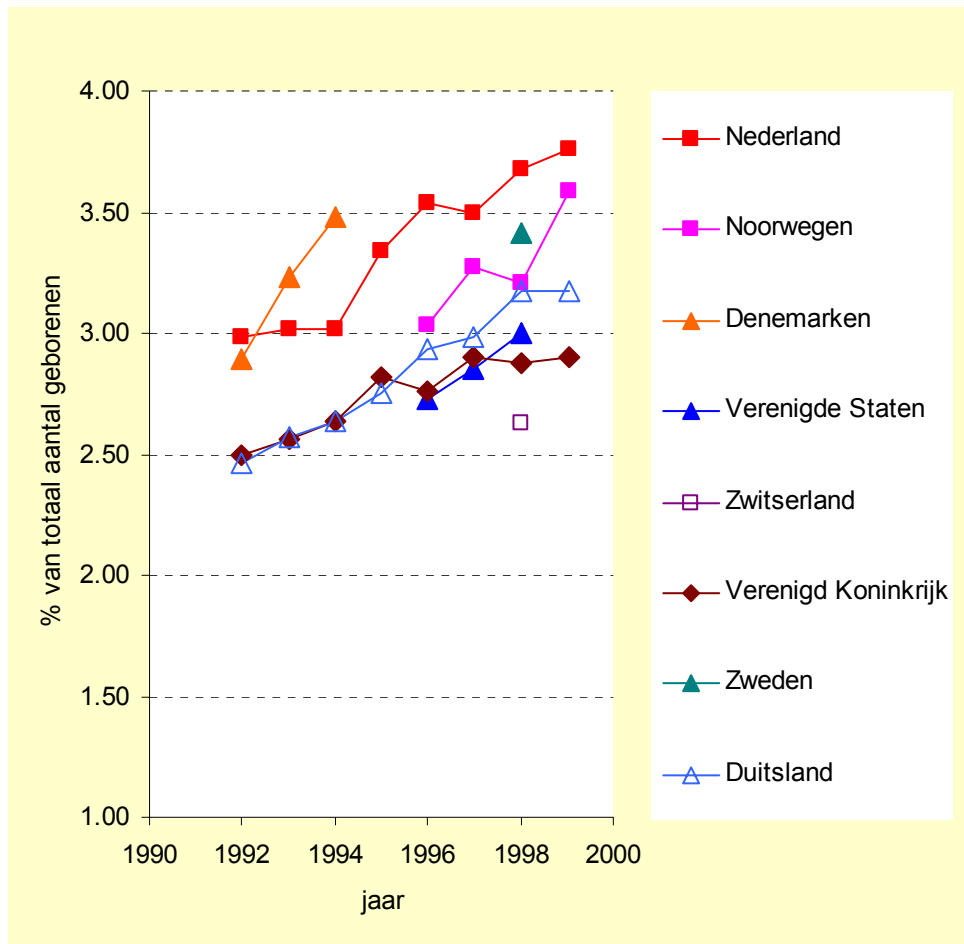
Met het toenemen van de leeftijd van de moeder stijgt de kans op het krijgen van een meerling. Met het ouder worden van de vrouw nemen ook problemen met de vruchtbaarheid toe en stijgt de toepassing van fertiliteitsbehandelingen, zoals IVF en ovariële (hyper)stimulatie. Dergelijke behandelingen vergroten op zichzelf ook de kans op meerlingen, waaronder ook 'grote' meerlingen (drie of meer). Drie- of meerlingen hebben een nog groter sterfterisico dan tweelingen, die al een viermaal verhoogd risico op sterfte rond de geboorte hebben. Het ouder worden van de Nederlandse moeders werkt zo dus op twee manieren door op het aandeel meerlingegeboortes.

In Nederland is tussen 1980 en 2000 het aantal meerlingen gestegen van ongeveer 0,9 tot ongeveer 1,8 % van het aantal geboortes (*Figuur 7*). Dat wil zeggen dat het aantal kinderen dat als meerling wordt geboren in die periode is gestegen van ongeveer 2 naar ruim 3,5 %. Er is geschat dat ongeveer de helft van die toename het gevolg is geweest van fertiliteitsbehandeling (Stegers-Theunissen et al., 1998; Huisjes et al., 1998).

Deze toename van meerlingegeboortes is een verschijnsel dat ook in andere Westerse landen plaats vindt (*figuur 7*). De stijging verloopt voor de verschillende landen ruwweg parallel, maar in absolute termen ligt het getal voor Nederland hoger dan in veel andere landen. Ook in andere landen is er een sterke relatie met vruchtbaarheidsbehandelingen. In de V.S. was in 1998 het aandeel van meerlingen ongeveer 3 % van alle geboortes (USA, 2000) en in Denemarken was dit in 1994 ten opzichte van 1980 toegenomen van ongeveer 2 tot 3,5 % (Westergaard et al., 1997). Hoewel in de Verenigde Staten vanwege de lagere gemiddelde leeftijd van de Amerikaanse moeders bij geboorte het percentage van alle meerlingegeboortes lager is dan in Nederland is daar het percentage 'grote' meerlingen ongeveer anderhalf keer zo hoog als in Nederland (USA, 2000). Ook in Duitsland is het percentage geboortes uit grote meerlingen (0,19 %) groter dan in Nederland (0,11-0,13 %). Van de drielinggeboortes in de VS is 80 % een gevolg van 'assisted reproductive technology'. Het percentage 'grote' meerlingen (drie- of meer) na IVF-behandeling is in Nederland in de periode 1990-1994 in twaalf IVF-centra gedaald van 7,5 naar 2,6 % (Huisjes et al., 1998). Het aantal embryo's per IVF-terugplaatsing is in Nederland in die periode teruggebracht tot 'in principe' twee. Hiermee lijkt de stijging van het aandeel grote meerlingen door IVF-behandeling in Nederland onder controle gebracht. Dit geldt mogelijk nog niet voor de effecten van hormonale (hyper)stimulatie.

Voor de goede orde moet hier nog toegevoegd worden dat ook eenlingzwangerschappen na IVF een verhoogd risico op perinatale complicaties en sterfte kennen (Koudstaal et al., 1999; 2000; Buitendijk, 2000).

Figuur 7: Trends in het percentage kinderen dat als meerling wordt geboren, in een aantal Westerse landen (data: nationale statistische bureau's en experts).



In een studie van het CBS zijn voor 1994 cijfers voor het aantal IVF-procedures voor Denemarken, Frankrijk en Nederland vergeleken (Van Mosseveld & Van Son, 1997). Nederland kende 51,1 IVF-procedures (per 1000 levendgeborenen) en Denemarken en Frankrijk respectievelijk 40,7 en 42,8. Omdat in Nederland relatief veel zwangerschappen door 'oudere' vrouwen gewenst worden en vruchtbaarheidsproblemen met de leeftijd toenemen, is het niet onverklaarbaar dat voor Nederland iets hogere getallen voor IVF-behandeling gevonden werden.

We concluderen dat het aandeel van meerlinggeboortes in Nederland de afgelopen twintig jaar duidelijk gestegen is en op dit moment hoog ligt ten opzichte van vergelijkbare landen. Voor deze risicofactor kunnen we stellen dat de ontwikkelingen in Nederland ten opzichte van buurlanden niet echt afwijkend zijn, maar wel dat er sprake is geweest van een duidelijke toename, die zeker niet minder was dan in andere landen.

4.4 Aanstaande moeders blijven veel roken

In Nederland rookt een flink deel van de aanstaande moeders nog tijdens de zwangerschap en Nederlandse vrouwen in de vruchtbare leeftijd roken, op de Deense vrouwen na, het meest van alle vrouwen in de EU. Onderzoek uit 1992 in oostelijk West-Friesland gaf aan dat daar ongeveer 25 % van de aanstaande moeders gedurende meer dan 12 weken tijdens de zwangerschap rookte (Hirasing et al., 1994). Volgens Stivoro (Stichting Volksgezondheid en Roken) is sinds 1982 het percentage vrouwen dat in Nederland voor en tijdens de

zwangerschap rookt enigszins gedaald. Uit onderzoek van TNO in 1996 bleek 25 % van de vrouwen net voor de zwangerschap en 21 % nog tijdens de zwangerschap te roken (Bakker et al., 2000). Tijdens de zwangerschap nam het aantal gerookte sigaretten wel af. Uit een recent onderzoek in Amsterdam bleek dat 22% van de autochtone Nederlandse moeders tijdens de zwangerschap rookte, 14% van de Surinaamse, 19% van de Turkse, maar minder dan 1 % van de Marokkaanse (Van der Wal et al., 1999).

Internationaal vergelijkbare gegevens over roken tijdens de zwangerschap of trends daarin zijn schaars. Finland kent een lagere prevalentie (15 %) van roken door zwangeren, die al enige tijd stabiel lijkt (Aromaa et al., 1999). In Zweden lijkt de prevalentie van roken door zwangere vrouwen al enige tijd te dalen en was begin jaren 90 al onder de 20 % gezakt (Socialstyrelsen, 1998).

We concluderen dat in Nederland het percentage vrouwen dat tijdens de zwangerschap rookt aanzienlijk is, en waarschijnlijk relatief hoog in vergelijking met andere EU-landen. Anders dan bij de drie hiervoor besproken risicofactoren is er in Nederland waarschijnlijk een enigszins dalende trend. Om aan te kunnen geven of deze trend afwijkend is van andere landen zijn meer gegevens nodig.

4.5 Kwantitatieve schatting van trends in risico's

In hoeverre kunnen we de hierboven aangeduide trends kwantificeren? We hebben deze vraag benaderd door het berekenen van risicofracties (attributieve risico's), dat wil zeggen het aandeel in de sterfte dat aan de betreffende risicofactor kan worden toegeschreven, en met name de stijging daarin. We hebben daarbij schattingen gebruikt voor de relatieve risico's voor deze factoren uit de literatuur en deze gecombineerd met de eerder gegeven schattingen voor de (toenames in het) vóórkomen van de risicofactoren. Voor details, zie *Bijlage 2*.

We concentreren ons bij de berekeningen op de perinatale sterfte. Allereerst speelt hier het probleem van de ongunstige trends meer dan bij zuigelingensterfte. Ten tweede zijn de beschikbare schattingen voor de relatieve risico's voor perinatale sterfte hoger en minder onzeker dan voor zuigelingensterfte.

Verandering in risicofracties voor perinatale sterfte in Nederland

In onze berekeningen nemen we aan dat het relatieve risico van *oudere moeders (35+)* op perinatale sterfte van hun baby ten opzichte van jongere moeders tussen varieert 1,2 en 1,5 (Van Driel, 1996; Tas, 1995). Het aandeel van oudere moeders in het totaal van de geboortes in Nederland steeg in de periode 1975-2000 van ongeveer 5 tot ongeveer 20 %.

Het relatieve risico op perinatale sterfte voor allochtone moeders (alle groepen bij elkaar) ten opzichte van autochtone moeders is geschat tussen de 1,5 en 2,0 (Van Driel, 1996). Het aandeel allochtone moeders steeg in Nederland van ongeveer 5 tot ongeveer 20 % tussen 1975 en 2000.

Het relatieve risico op perinatale sterfte bij meerlingen is geschat op 4 (Tas, 1990). Het aantal meerlinggeboortes is in Nederland over de periode 1975-2000 naar schatting gestegen van 2,0 tot 3,5 %. Ongeveer de helft daarvan is waarschijnlijk het gevolg van fertiliteitsbehandeling (Huisjes et al., 1998). De andere helft is verklaarbaar door stijging van de gemiddelde leeftijd van moeders bij de geboorte. Het totaal van de stijging in meerlingen is echter relevant voor een inschatting van de risicostijging.

Er bestaat een zekere overlap tussen de verschillende risicofactoren voor perinatale sterfte, omdat sommige allochtone moeders ook 'oudere' moeders zijn en omdat er bij oudere moeders vaker IVF en vruchtbaarheidbehandelingen worden toegepast. In de berekeningen van de risico's voor meerdere factoren samen is hiervoor voor zover mogelijk gecorrigeerd (zie: *Bijlage 2*).

De berekeningen geven aan dat de risicofractie (het attributieve risico) voor perinatale sterfte ten gevolge van de drie genoemde risicofactoren samen in Nederland over de periode 1975-2000 is toegenomen van ruim 10 % tot ruim 26 %. De risicotoename was het sterkst (circa 9,3 %) door het stijgend aandeel geboortes bij allochtone moeders en minder door stijging in het aandeel oudere moeders (circa 4,8 %) of meerlinggeboortes (circa 4,1 %).

De op dit moment aan allochtone herkomst van de moeder toe te wijzen risicofractie (circa 12,9 %) is van dezelfde orde van grootte als de risicofractie die is toe te wijzen aan de som van de risicofracties van oudere moeders en meerlinggeboortes tezamen (circa 15,6 %).

De risicofractie door roken tijdens de zwangerschap (nu circa 12,9 %) is in deze periode constant gebleven of iets gedaald, en is op dit moment van dezelfde orde van grootte als de risicofractie tengevolge van allochtone herkomst van de moeder of tengevolge van oudere (35+) moeders plus meerlingzwangerschappen.

Deze relatief simpele berekeningen doen geen recht aan de complexe relaties tussen leeftijd van de moeder, pariteit, meerlingzwangerschappen en fertiliteitsbehandeling of roken, om niet te spreken van de relaties tussen een grote variatie aan allochtone afkomst, culturele assimilatie in de tijd en niet in de laatste plaats de achterliggende verschillen in sociaal-economische status. Hiervoor zou een complexere modelmatige methodiek de aangewezen weg zijn.

Verandering in risicofracties voor zuigelingensterfte in Nederland

Zoals eerder aangegeven is het verloop van de zuigelingensterfte na de eerste week, dus het deel dat niet overlapt met de perinatale sterfte, veel minder problematisch. Ook zijn de drie hier onderzochte risicofactoren veel minder van toepassing op deze periode vanaf de tweede levensweek tot het einde van het eerste jaar: de relatieve risico's zijn kleiner en onzekerder. In die periode worden andere factoren belangrijker, zoals voeding, infectieziekten, buikligging van de baby, ongevallen, roken in de omgeving van de baby.

4.6 Toekomstverwachtingen

Een volgende vraag is in hoeverre de stijgende trends in de besproken risicofactoren voor sterfte rond de geboorte zich in de toekomst in Nederland zullen doorzetten.

Het percentage oudere moeders vertoont in Nederland op dit moment een vrijwel lineaire stijging, die zich de komende jaren nog zou kunnen doorzetten. In hoeverre sociaal-economische veranderingen in de toekomst de leeftijd waarop een (eerste) kind gewenst wordt zal beïnvloeden valt niet te overzien.

Het aandeel van geboortes uit allochtone moeders neemt ook nog toe, maar recente CBS cijfers geven een lichte afvlakking te zien. Uit CBS cijfers blijkt ook dat de vruchtbaarheidscijfers bij de grotere allochtone groepen (Turken, Marokkanen) in Nederland al enige tijd dalen, maar deze zijn nog steeds duidelijk hoger dan bij autochtone vrouwen. Daarnaast is er wel een duidelijke stijging te zien in de gemiddelde leeftijd waarop moeders uit deze grotere allochtone groepen kinderen krijgen. Dit duidt op een integratie binnen de Nederlandse samenleving, die kan leiden tot sociaal-economische convergentie en tot een beter gebruik van de beschikbare zorg en preventie. Dit zal op zijn beurt weer tot convergentie van de sterfterisico's kunnen leiden. De toekomstige ontwikkeling van geboortes in de groep allochtonen lijkt echter, mede gezien de per jaar sterk variabele stroom migranten en asielzoekers vooralsnog onduidelijk.

Recent zien we in Nederland ook een kleine stijging van het historisch en internationaal gezien lage percentage tienermoeders. Omdat tienermoederschap bij allochtone vrouwen vaker (5-6 keer) voorkomt dan bij Nederlandse (1 %) ligt hier mogelijk een verklaring, maar de genoemde toename in gemiddelde leeftijd waarop allochtone moeders hun kinderen

krijgen zou juist een daling van de frequentie van het tienermoederschap moeten veroorzaken.

Met een verder stijgende gemiddelde leeftijd bij geboorte bestaat er ook een toenemende kans op fertiliteitsstoornissen en daarmee de vraag naar behandeling. De recente verbeteringen in de IVF-procedures geven echter aan dat dit niet onvermijdelijk tot een evenredig groeiende kans op meerlingen zal leiden. De toekomstige trends in meerlinggeboortes zijn daarmee moeilijk te voorspellen.

We concluderen dat de groeiende druk op het risico van perinatale sterfte in Nederland door de drie besproken risicofactoren die al enige decennia aan de gang is, nog enige tijd zou kunnen doorzetten.

4.7 Conclusies: toenemende risico's bij dalend of stabiel sterftepatroon

De beschouwingen onder *paragraaf 4.1-4.6* laten de volgende conclusies toe:

- De risicofactoren 'hoge leeftijd van moeders', 'geboortes bij allochtone moeders' en 'meerlinggeboortes' zijn in Nederland de afgelopen 25 jaar in belang toegenomen. In kwantitatieve zin is daarmee de risicofractie door deze drie factoren toegenomen van circa 10 tot circa 26%.
- Deze factoren zouden de afvlakking van de dalende trend in de perinatale sterfte deels kunnen verklaren.
- Kunnen deze factoren ook verklaren waarom de afvlakking in de perinatale sterfte in Nederland sterker is dan in de meeste buurlanden? Wat betreft de 'hoge leeftijd van moeders' zijn de aanwijzingen hiervoor het duidelijkst, maar ook de 'allochtone moeders' (relatie met SES) en de 'meerlingzwangerschappen' kunnen een rol hebben gespeeld. Voor 'roken tijdens de zwangerschap' is wel duidelijk dat het een substantieel risico vertegenwoordigt maar minder in hoeverre dit ook voor Nederland afwijkend is.
- Ondanks de berekende toename van risico's is toch de perinatale sterfte over de periode 1975-2000 gedaald van 13,9 tot 7,9 (per 1000 geboortes). Er is dus sprake geweest van positieve trends in andere, gunstige, risicofactoren van sterfte. Te denken valt aan verbetering in leefomstandigheden, in voedings- en andere leefgewoonten maar zeker ook aan verbeteringen in preventie en verloskundige en neonatale zorg (*hoofdstuk 5*).
- De hier besproken risicofactoren zijn minder bepalend geweest voor het verloop van de zuigelingensterfte (met name de periode na week 1) dan van de perinatale sterfte.

5. Risicofactoren *nu*: kansen voor zorg en preventie rond zwangerschap en geboorte

In dit hoofdstuk gaan we in op de vraag in hoeverre de huidige situatie ten aanzien van een aantal risicofactoren kansen biedt voor verbetering van de situatie. We kiezen daarvoor de invalshoek van zorg en preventie en bespreken in *hoofdstuk 6* het daarop gerichte beleid.

Uit onderzoek in verschillende landen blijkt dat een flink deel (soms wordt 25-30 % genoemd) van de perinatale sterfte vermijdbaar is door verbeteringen in leefstijl, preventie, of verloskundige zorg (Richardus et al., 1997). Een deel van deze vermijdbare sterfte wordt toegeschreven aan antenatale factoren (25 %), een deel (20 %) aan factoren tijdens de partus (bevalling) en een ongeveer even groot deel (20 %) aan de neonatale zorg.

Hieronder bespreken we eerst enkele kenmerkende aspecten van de Nederlandse perinatale zorg en vervolgens van preventie rond zwangerschap en geboorte om meer inzicht te krijgen in mogelijkheden voor eventuele verbeteringen en voor het behalen van gezondheidswinst in de toekomst.

5.1 Zorg rond zwangerschap en geboorte in Nederland

Thuisbevallingen en algemene perinatale zorg

Er is uit Nederlands onderzoek (Wiegers, 1994; Wiegers et al., 1996; 1998) naar voren gekomen dat bij vrije keuze tussen bevallen in het ziekenhuis of thuis er in Nederland geen verschillen in complicaties of perinatale sterfte zijn aan te wijzen. Sterfte rond de geboorte is bij ziekenhuisbevallingen weliswaar hoger dan bij thuisbevallingen, maar dit komt doordat bij een verhoogd risico voor moeder of kind voor bevallen in het ziekenhuis wordt gekozen. Van belang is ook om op te merken dat onze historisch goede 'scores' ten aanzien van perinatale en zuigelingensterfte werden gerealiseerd in een tijd dat er veel meer thuisbevallingen plaatsvonden dan tegenwoordig. Uit onderzoek in Australië is naar voren gekomen dat daar soms wel sprake is van een verhoogd risico op perinatale sterfte bij thuisbevallingen. De geografische situatie in Australië en ook de kwaliteit van de verloskundige zorg aldaar laten zich echter absoluut niet met die in Nederland vergelijken (Bastian et al., 1998).

Toch heeft tussen 1965 en 1978 in Nederland een sterke daling van het percentage thuisbevallingen plaatsgevonden, van 68,5 % naar 35,8 %. Deze trend lijkt zich langzaam verder door te zetten. Met het toenemen van risico's rond de geboorte, zoals in deze notitie geschetst, wordt wellicht in een groter aantal gevallen de noodzaak van meer intensieve verloskundige en perinatale zorg gevoeld. Sommige experts hebben de verdere daling van het aantal thuisbevallingen in Nederland zorgelijk genoemd in de zin dat dit het huidige systeem, dat kosteneffectief lijkt, zou kunnen destabiliseren (Wiegers et al., 1998).

Het Nederlandse systeem van zorg rond de geboorte kent een intensieve begeleiding van de zwangere vrouw en nauwe samenwerking tussen de diverse betrokken beroepsgroepen in de eerste en tweede lijn. In de internationaal vergelijkende literatuur wordt het Nederlandse systeem van zorg rond de geboorte als gunstig voorbeeld aangehaald (Bradley & Helsing Bray, 1995).

Over de effectiviteit van de antenatale en verloskundige zorg bij allochtone groepen in de eerste en tweede lijn is in Nederland echter nog relatief weinig bekend. Onderzoek in Duitsland (Nordrhein-Westfalen) heeft uitgewezen dat het aantal prenatale controles van allochtone zwangeren beduidend lager lag dan van autochtone aanstaande moeders (Weilandt et al., 1999). Dit is een belangrijk onderwerp omdat het verhoogde risico van allochtone

moeders op perinatale sterfte waarschijnlijk door adequate zorg en adequaat gebruik van preventie rond zwangerschap en bevalling verminderd kan worden.

Er is inmiddels sinds oktober 1996 een *Programma ter bevordering van de doelmatigheid en kwaliteit van zorg door verloskundigen* (PROVER) gestart, dat zich richt op werkdrukverlaging, stimulering en bevordering van thuisbevalling en bevordering van kwaliteit van zorg door verloskundigen. Dit overlapt met recente aanbevelingen van de Stuurgroep Modernisering Verloskunde (SMV, 2000).

Recent zijn resultaten bekend geworden (Vredevoogd et al., 2001) van een nationale studie naar de rol van sub-standaard factoren (tekorten in de zorg) bij perinatale sterfte. In deze studie worden de resultaten gerapporteerd van een zogenaamde 'regionale audit' in de regio Zuid-Holland Noord. Deze studie vormde de Nederlandse component van een internationaal vergelijkende studie (het Euronatal project) in enkele EU-landen. De Nederlandse studie is uitgevoerd door van een aantal (332) gevallen van perinatale sterfte aan de hand van de medische dossiers door een panel van Nederlandse deskundigen te laten bepalen of en in welke mate de zorg voorafgaande aan de perinatale sterfte sub-standaard factoren voorkomen. In 318 gevallen bereikte het panel consensus over de beoordeling. Bij meer dan de helft van de beoordeelde gevallen werden één of meer sub-standaard factoren aangetroffen. Bij 19 % van de beoordeelde gevallen was er volgens het panel een 'mogelijke' relatie tussen de sub-standaard factoren en het overlijden, bij 6 % van de beoordeelde gevallen was de relatie 'waarschijnlijk'. Het ging bij deze laatste categorie vooral om problemen in de antenatale zorg (met name: het missen van of een inadequate reactie op intra-uteriene groeivertraging) en in de zorg tijdens de bevalling (met name: te afwachtend beleid).

De resultaten van de Europese studie (8 EU-landen en/of regio's) zijn weliswaar nog niet in detail gepubliceerd, maar het genoemde Nederlands onderzoek (Vredevoogd et al., 2001) geeft al wel enkele globale uitkomsten. Het percentage gevallen van perinatale sterftegevallen waarbij sprake was van sub-optimale factoren in de zorg was in Nederland ongeveer even hoog als in diverse andere Europese landen. Alleen in Finland en Zweden lag dit percentage lager dan gemiddeld. Dit zijn juist de landen die in Europa ook de laagste perinatale sterfte hebben. Vroege onderkenning en adequate interventie bij foetale groeivertraging worden genoemd als factoren die de perinatale sterfte in veel landen nog kunnen reduceren, naast bijvoorbeeld preventie van roken tijdens de zwangerschap (zie *paragraaf 5.2*).

Behalve uit deze internationale audit-studies naar vermijdbare perinatale sterfte blijkt ook uit ander Nederlands onderzoek (De Galan-Roosen et al., 1999; De Reu et al., 2000) dat een verdere daling van perinatale sterfte in Nederland nog mogelijk lijkt. Als een belangrijke factor wordt bijvoorbeeld risicoselectie in de eerste lijn genoemd, specifiek gericht op ernstige congenitale afwijkingen en op acute of progressieve afwijkingen van de placenta (De Galan-Roosen et al., 1999).

Klinische verloskundige zorg

De Nederlandse verloskundige zorg kenmerkt zich door een internationaal gezien relatief lage frequentie van complexe ingrepen als tangverlossingen en keizersneden, bij een vergelijkbaar resultaat (De Reu et al., 2000). Er is binnen Nederland wel sprake van aanzienlijke regionale variaties in de toepassing van technische ingrepen rondom de bevalling. Deze variaties zijn sterk afhankelijk van het ziekenhuis en van de subjectieve inschatting van de betrokken arts (Elferink-Stinkens et al., 1994, 1996; Heres et al., 1995).

Er zijn duidelijke aanwijzingen (WBG, 1998) dat met het toenemen van de technologische mogelijkheden het aantal veel te vroeg geboren kinderen en kinderen met een zeer laag geboortegewicht ook in Nederland over de periode 1983-1993 sterk is toegenomen. Het percentage van deze geboortes dat in neonatale intensive care units werd opgenomen is ook sterk gestegen (Gezondheidsraad, 2000). Deze verruiming van de medisch-technologische mogelijkheden gaat gepaard met medisch ethische problemen rond de vraag in welke situaties

verder medisch ingrijpen niet zinvol meer is (Gezondheidsraad, 2000). In gevallen van neurologisch problematische prognoses bestaan er binnen Europa duidelijke verschillen van inzicht tussen zorgverleners ten aanzien van het stellen van beperkingen aan intensieve interventies (Rebagliato et al., 2000). Nederlandse artsen lijken in een theoretische situatie terughoudender bij het inzetten van intensieve behandeling, wanneer de prognose van het kind erg slecht is dan veel van hun buitenlandse collega's (De Leeuw et al., 2000). Daarbij lijken Nederlandse en Engelse artsen relatief veel rekening te houden met de wensen van de ouders. Dergelijke verschillen in behandeling zijn mogelijk ook relevant voor de interpretatie van internationale verschillen in sterfte rond de geboorte.

De geschatte vooruitgang van de medische technologie gaat in elk geval gepaard met een toenemende overleving van te vroeg geboren en/of te lichte zuigelingen. Deze hebben soms aanzienlijke en niet altijd tijdig herkende postnatale problematiek, die om intensivering van diagnostiek en zorg vragen, en om nader onderzoek (Kok et al., 1998; Den Ouden et al., 1998; Theunisse, 2000).

De situatie rond behandeling van vruchtbaarheidsstoornissen is al in *hoofdstuk 3* ter sprake geweest in relatie tot meerlinggeboortes. Gegeven de rol van meerlinggeboortes als risicofactor voor perinatale sterfte liggen hier kansen in de zorg bij de verdere ontwikkeling van behandeling van vruchtbaarheidsstoornissen.

5.2 Preventie rond de geboorte in Nederland

Preventie kan zowel voor als na de geboorte een positieve invloed op de perinatale en zuigelingensterfte hebben. Daarbij kan deze preventie zich richten op de zwangere vrouw maar ook op het ongebornen of op het pasgeboren kind. Evenals de verloskundige en neonatale zorg is preventie natuurlijk niet alleen gericht op het voorkomen van sterfte, maar ook op het voorkomen van ziekte.

Vaccinatie

Historisch gezien is in Nederland de zuigelingensterfte na het invoeren van enkele *landelijke vaccinatieprogramma's* sterk gedaald. In Nederland worden kinderen in het eerste levensjaar via het RVP (Rijks Vaccinatie Programma) gevaccineerd tegen infectieziekten, die in het verleden belangrijke veroorzakers van zuigelingensterfte waren. Onderzoek uit 1994 (Hirasing et al., 1995) gaf aan dat de participatie van allochtone groepen bij effectieve preventieprogramma's (vaccinatie) na de geboorte in de vier grote steden in Nederland soms onvoldoende was. Recent onderzoek in Amsterdam heeft uitgewezen, dat de vaccinatiegraad over het algemeen genomen hoog is, dat wil zeggen hoger dan de door de WHO aanbevolen 90%. Wel zijn er in Amsterdam enkele speciale groepen, zoals kinderen die antroposofische scholen bezoeken en in het buitenland geboren Turkse en Marokkaanse kinderen, waarbij een vaccinatiegraad wordt gevonden onder de door de WHO aanbevolen richtlijn. Gerichte voorlichting over de voordelen en (vermeende) nadelen van vaccinatie en een meer actieve benadering van in het buitenland geboren kinderen kan de vaccinatiegraad in die groepen mogelijk nog verhogen (Van der Wal, 2001). Op dit moment is vaccinatie in Nederland, door een voldoende landelijke vaccinatiegraad echter geen factor meer die tot verdere sterftereductie kan leiden. Wel lijkt waakzaamheid van de overheid op zijn plaats om een voldoende vaccinatiegraad te behouden.

Preventie van wiegendood

Nederland wordt in de internationale literatuur (McKee et al., 1996) aangehaald als het eerste land dat via goede voorlichting over de meest gewenste slaappositie van baby's preventie van wiegendood systematisch en met resultaat doorvoerde. Eerder wezen we al op de verhoogde cijfers voor wiegendood onder bepaalde allochtone groepen en de kansen die hier liggen voor

verdere reductie (Van der Wal et al., 1999), onder andere door terugbrengen van het roken in aanwezigheid van de baby. Stivoro besteedt in samenwerking met consultatiebureaus voor de jeugdzorg (0-4 jaar) aandacht aan de preventiemogelijkheden op dit gebied met de actie: 'Roken? Niet waar de kleine bij is!'

GVO en leefstijlfactoren

Een gezonde leefstijl (goede voeding, niet roken, etc.) is geassocieerd met een betere uitkomst van zwangerschap en geboorte. Roken van de moeder blijft een belangrijke risicofactor voor een verlaagd geboortegewicht en sterfte rond de geboorte. In Nederland rookt circa 20 % van de aanstaande moeders tijdens de zwangerschap (*paragraaf 3.3*). We hebben berekend dat het attributieve risico van roken tijdens de zwangerschap in Nederland voor de perinatale sterfte op circa 13 % ligt (*Bijlage 2*). Het is daarmee duidelijk dat in Nederland op dit punt nog aanzienlijke gezondheidswinst te behalen valt door goede voorlichting en preventie ten aanzien van roken tijdens de zwangerschap.

Een deel van de congenitale afwijkingen (neurale buis defecten) is te voorkomen door een betere voeding of door het aanvullen van de voeding van de aanstaande moeder met foliumzuur. De effecten zijn waarschijnlijk het grootst wanneer die suppletie al voor of direct na het begin van de zwangerschap plaatsvindt. Hierover heeft de Gezondheidsraad eerder aanbevelingen gedaan (Gezondheidsraad, 1993). Uit recent Nederlands onderzoek wordt geconcludeerd dat de huidige praktijk op dit punt tot een geringe maar niet significante vermindering van het aantal aangeboren afwijkingen geleid heeft (Van der Pal et al., 2000). Uit Denemarken komen aanwijzingen, dat dergelijke programma's wel degelijk een significant effect kunnen hebben (Ulrich et al., 1999).

De keuze voor het krijgen van een kind op jongere of oudere leeftijd is een leefstijlfactor die in het licht van de stagnerende daling van de perinatale sterfte van groot belang is. In principe kan goede voorlichting over het verhoogde risico bij het krijgen van een kind op oudere leeftijd effectief zijn. In de praktijk spelen echter persoonlijke en sociaal-economische factoren als moment van partnerkeuze, carrière-perspectieven, mogelijkheden om in deeltijd te werken, mogelijkheden voor betaalbare kinderopvang enz., een dominante rol. Hier is dus multisectoraal beleid aan de orde.

Screening voor de geboorte

Prenatale screening op (ernstige) congenitale afwijkingen gevolgd door vroegtijdig afbreken van de zwangerschap is voor bepaalde afwijkingen, zoals Down's syndroom en ernstige neurale buis defecten. Hoewel deze screening natuurlijk niet primair tot doel heeft om de perinatale sterfte te verlagen kan deze daar wel aan bijdragen.

In *paragraaf 3.2* meldden we al dat de sterfte aan congenitale afwijkingen in Nederland hoger ligt dan in verschillende andere landen. Dit geldt ook voor de geboorteprevalenties van deze aandoeningen. De geregistreerde geboorteprevalentie van bijvoorbeeld spina bifida onder levendgeborenen was in Noord-Nederland 0,6 per 1000 over de periode 1990-1994. Dit is hoger dan in enig ander EUROCAT-centrum in continentaal Europa, waar de prevalenties tussen de 0,1 en 0,4 per 1000 levendgeborenen ligt. Op de Britse eilanden varieert de prevalentie van 0,2 per 1000 levendgeborenen in Glasgow tot 0,9 per 1000 in Dublin.

Bij deze verschillen in de prevalentie onder levendgeborenen speelt screening op neurale buis defecten middels echoscopisch onderzoek en serum AFP-bepaling een belangrijke rol. Het percentage van de gevallen van spina bifida waarbij de diagnose prenataal werd gesteld en waarbij vervolgens een abortus werd geïnduceerd was 70 % in Glasgow, waar serumscreening aan alle zwangeren wordt aangeboden, en 60 tot 85 % in Frankrijk waar routine echoscopisch onderzoek in het tweede trimester van de zwangerschap plaatsvindt. Dit percentage via screening opgespoorde gevallen was 13 % voor spina bifida in Noord-Nederland. In Nederland lijkt dus relatief weinig gescreend te worden, terwijl de afwijkingen

wel frequent voorkomen (Cornel et al., 1997). Voor Down's syndroom werden in 1996 in Nederland ruim 12.000 zwangere vrouwen getest op en er werden aansluitend 127 zwangerschappen afgebroken (JWPD, 1997). De geboorteprevalentie van Down's syndroom was in 1994 een kleine 200. Wortelboer et al. (2000) concluderen dat er in Nederland nog relatief weinig van de bestaande screeningsmogelijkheden gebruik gemaakt wordt.

Systematische echografie in het tweede trimester van de zwangerschap is effectiever bij de opsporing van spina bifida dan de huidige Nederlandse praktijk (Vos et al., 2000), maar is impliciet gericht op zwangerschapsafbreking bij afwijkende bevindingen. In de Nederlandse ethische en sociaal-culturele context wordt kennelijk niet gekozen voor een dergelijke strategie maar voor een aanpak met goede voorlichting en vrijwillige keuze, met zorgvuldige inachtneming van de ethische aspecten. Wel zijn de consequenties dat hierdoor meer kinderen geboren worden met ernstige handicaps hebben, of met zodanige afwijkingen, dat behandeling geen effect heeft en deze alsnog overlijden, waarbij kind en ouders een ernstige lijdensweg doormaken (Barth & Hirasings, 2000). De Gezondheidsraad heeft een rapport over screening voor de geboorte in voorbereiding.

Nederlands onderzoek geeft verder aan dat congenitale afwijkingen bij Turkse pasgeborenen relatief veel voorkomen (Schulpen, 1996). Dit zou veroorzaakt kunnen worden door een verhoogd percentage huwelijken binnen de familie. Onderzoek in Engeland en Wales (Raleigh et al, 1990; Bundy en Halam, 1993) heeft voor bepaalde allochtone groepen in Engeland ook op deze mogelijke oorzaak gewezen. Dit geeft aan dat erfelijkheidsvoorlichting voor sommige groepen migranten mogelijk intensiever gevoerd zou moeten worden (Schulpen, 1996).

Screening direct na de geboorte

Screening direct na de geboorte vindt in Nederland routinematig plaats (hielprik) voor enkele erfelijke afwijkingen (fenyketonurie [PKU], congenitale hypothyreoidie [CHT] en adreno-genitaal syndroom [AGS]), waarbij door vroegtijdige herkenning en behandeling de ontwikkeling van een verstandelijke handicap kan worden voorkomen. Dit heeft echter, behalve misschien voor een gering aantal gevallen van AGS, geen duidelijk effect op de zuigelingensterfte. Wel voorkomt deze screening een aanzienlijke ziektelast.

Sommige congenitale afwijkingen, zoals aangeboren hartafwijkingen, worden vaak niet onmiddellijk na de geboorte herkend (Juttmann et al., 2000) en deze zouden door intensievere screening tijdiger en beter behandeld kunnen worden, waarbij mogelijk ook sterfte in het eerste levensjaar zou kunnen worden voorkomen.

Andere mogelijkheden voor preventie

Fertiliteitsproblemen geven bij medische behandelingen een verhoogde kans op meerlingen en sterfte rond de geboorte met zich mee kunnen brengen. Onder de oorzaken van fertiliteitsproblemen noemen we sexueel overdraagbare aandoeningen (SOA) bij vrouwen. Chlamydia (*chlamydia trichomatis*) is waarschijnlijk de meest voorkomende SOA in Nederland (De Melker et al., 1997), met een prevalentie van circa 3% in Amsterdam (gevonden via 'systematische' screening; Van Valkengoed et al., 1999; Van den Hoek et al., 1999). Voorlichtingscampagnes kunnen hier worden ingezet (Van Vloten, 1999). Daarnaast zou (Postma et al. 1999) onder bepaalde condities 'opportunistische' screening in jongere leeftijdsgroepen kosteneffectief kunnen zijn.

5.3 Conclusies

Wij concluderen dat er geen aanwijzingen zijn dat het Nederlandse systeem van zorg en preventie rond de geboorte slechter zou functioneren dan in de meeste andere Europese

landen. Op een aantal aspecten zijn verbeteringen mogelijk. We willen hier nog enkele specifieke punten benadrukken:

- Zoals aangegeven in *hoofdstuk 4*, verklaren de risicokenmerken ‘hoge leeftijd van moeders’, ‘geboortes bij allochtone moeders’ en ‘meerlinggeboortes’ samen circa 26 % van het risico op perinatale sterfte in Nederland. Voor roken tijdens de zwangerschap is dit getal circa 13%. Deze risicofactoren zijn deels door zorg en preventie en daarop gericht beleid te beïnvloeden.
- De geïntegreerde zorg rond zwangerschap en bevalling in Nederland wordt in het algemeen als goed beoordeeld. Het relatief hoge percentage thuisbevallingen in Nederland leidt volgens Nederlands onderzoek niet tot een slechtere uitkomst.
- In Nederland is men relatief terughoudend ten aanzien van medisch ingrijpen bij vroeggeboortes met slechte prognoses. Zelfs als dit substantieel zou bijdragen aan een hogere sterfte rond de geboorte (wat moet worden nagegaan) is het nog de vraag hoe we dit willen beoordelen.
- Volgens diverse studies zijn er nog verbeteringen mogelijk in de zorg, die de sterfte rond de geboorte zouden kunnen verminderen. Dit betreft bij de zorg vooral de prenatale controle, maar daarnaast zeker ook preventie. Nederland is hier internationaal gezien geen uitzondering.
- Het verhoogde risico op sterfte rond de geboorte bij moeders van allochtone herkomst zou door effectievere ‘interculturele’ aanpak van de perinatale zorg kunnen worden verminderd. Het is daarnaast ook een probleem van sociaal-economische verschillen in gezondheid.
- Roken tijdens de zwangerschap is een belangrijke risicofactor voor sterfte rond de geboorte. Hier is door gerichte voorlichting beslist nog winst te boeken. Dit geldt ook voor de leeftijd waarop moeders kiezen kinderen te krijgen, hoewel hier multisectoraal beleid tevens van belang is.
- Ten aanzien van prenatale screening voor aangeboren afwijkingen, gericht op selectieve abortus, is Nederland relatief terughoudend. In hoeverre dit bijdraagt tot een hogere sterfte rond de geboorte zou moeten worden nagegaan. Evenals bij de medische behandeling van vroeggeboortes moet dit in zijn ethisch-maatschappelijke context beoordeeld worden.

6. Kansen voor beleid en onderzoek

In het voorgaande hebben we laten zien dat in Nederland de sterfte rond de geboorte, en met name de perinatale sterfte, de laatste jaren weinig meer daalt, en dat Nederland zijn historische koppositie op dit gebied verruild heeft voor een plaats onder het gemiddelde van de Europese Unie.

We hebben ook laten zien dat drie risicofactoren voor perinatale sterfte in die periode in belang zijn toegenomen: de hoge leeftijd van moeders, de allochtone herkomst, en het voorkomen van meerlingzwangerschappen. Met name wat betreft de eerste en mogelijk ook voor de andere twee geldt dat deze ontwikkeling in Nederland meer uitgesproken is geweest dan in veel andere Europese landen, en dat deze risicofactoren dus ten dele de stagnatie in de Nederlandse perinatale sterfte kunnen verklaren. Daarnaast is roken in Nederland een in vergelijking met andere landen erg belangrijke risicofactor gebleven.

Preventie en zorg rond zwangerschap en geboorte kunnen invloed hebben op deze risicofactoren, maar ook op andere punten is winst te boeken ten aanzien van sterfte rond de geboorte: verbetering van de herkenning van prenatale problematiek, ook bij allochtone groepen, en vermindering van het roken tijdens de zwangerschap en in aanwezigheid van baby's. Ten aanzien van medisch ingrijpen bij vroeggeboortes en prenatale screening is de ethische discussie en de persoonlijke component van de betrokkenen dominant.

Welke kansen liggen er voor het beleid om gezondheidswinst te realiseren? In algemene zin zijn er vier elementen: de optimalisatie van de zorg (-organisatie), stimulering van de preventie, en het zoeken van mogelijkheden in het intersectoraal beleid. Een afzonderlijk aandachtspunt is de stimulering van gegevensverzameling en onderzoek.

6.1 Beleid in zorg en preventie, intersectoraal beleid

Afgaande op de hierboven samengevatte bevindingen kunnen de volgende handvatten voor beleid worden geformuleerd:

- Ondersteuning van de initiatieven die werken aan een verbeterde geïntegreerde ouder-en-kind-zorg, waarin het thuisbevallen een plaats krijgt.
- Intensieve aandacht voor de 'interculturalisatie van de gezondheidszorg' (RVZ, 2000) met name ten aanzien van de zorg rond zwangerschap en geboorte.
- Voldoende aandacht voor de ethisch-maatschappelijke discussie over medisch ingrijpen bij vroeggeboortes en problematische prognoses, over prenatale diagnostiek en over vruchtbaarheidsbehandeling.
- Stimulering van acties ter preventie van het roken tijdens de zwangerschap en in de nabijheid van baby's, maar ook van gezonde voeding; meer optimale inzet van foliumzuur-suppletie. Voorlichting over de risico's van het oudere moederschap.
- Blijvende aandacht voor de preventie van infectieziekten, met name wat betreft het Rijks Vaccinatie Programma en de preventie van SOA, waaronder chlamydia vanwege het mogelijk belang bij het ontstaan fertiliteitsproblemen.
- Aandacht voor de problematiek van oudere moeders in de context van intersectoraal beleid, met name in relatie tot sociaal-economisch beleid gericht op arbeidscondities bij zwangerschap en de organisatie van kinderopvang. Dergelijk beleid lijkt in Zweden succesvol te zijn geweest.
- Aandacht voor andere aspecten van intersectoraal beleid, zoals het grote stedenbeleid en het algemene sociaal-economisch beleid. Een groot deel van de geobserveerde verschillen tussen allochtonen en autochtonen blijkt immers te verdwijnen na correctie voor verschillen in sociaal economische status (Schulpen, 1996).

6.2 Stimulering van gegevensverzameling en onderzoek

Om trends in sterfte rond de geboorte, de risicofactoren daarvoor, en de effecten van beleid te kunnen volgen en analyseren is een landelijk dekkend en samenhangend systeem van gegevensverzameling noodzakelijk. De huidige situatie is niet optimaal. Door een zekere fragmentatie van gegevensverzameling is bijvoorbeeld het verkrijgen van een compleet beeld over geboortes en sterfte in relatie tot geboortegewicht, mate van prematuriteit en leeftijd en (allochtone) herkomst van de moeder problematisch. Congenitale afwijkingen dienen ook onderdeel uit te maken van een dergelijke landelijke registratie. Daarbij dienen stimulansen te worden ingebouwd, die niet alleen de aanlevering, maar ook het gebruik en de analyse van de data voor en door de gegevensleveranciers bevorderen. Hiermee kunnen belangrijke ontwikkelingen in de perinatale gezondheid worden ontdekt en de daarachter liggende risicofactoren worden aangewezen en vervolgens ook meer gericht worden aangepakt. *Bijlage 1* schetst een beeld van de huidige situatie in Nederland en geeft concrete aanbevelingen voor verbetering.

Vanuit het onderzoeksveld wordt ook regelmatig aanbevolen, dat de overheid zich meer inzet om, weliswaar rekening houdend met de daarbij spelende gevoeligheden, registratie van etniciteit binnen het veld van de gezondheidszorg systematisch door te voeren. Dit is een randvoorwaarde voor de werkelijke aanpak van gezondheidsverschillen.

Diverse landen (o.a. Australië, Canada, Verenigde Staten) brengen regelmatig nationale rapporten uit met gegevens over ontwikkelingen in sterfte rond de geboorte en de relevante risicofactoren. Hiervan gaat een inspirerende werking uit omdat het zowel het beleid als de dataverzamelaars en onderzoekers van de nodige feedback en van nieuwe inzichten voorziet.

In de relatief korte tijd waarin dit rapport werd opgesteld kon alleen een relatief smalle en op sterfte gerichte analyse gemaakt worden. De conclusies ‘verklaren’ weliswaar de geobserveerde sterftetrends en verschillen tussen landen op hoofdlijnen, maar diverse aspecten, zoals sterfte van de moeder rond de geboorte of de meer ziektegerichte aspecten zijn niet in detail besproken. Het lijkt zinvol om op iets langere termijn een bredere en diepergaande beschrijving en analyse op te stellen over alle relevante aspecten rond zwangerschap en geboorte voor de Nederlandse situatie, bijvoorbeeld als themarapport voor een volgend VTV-document.

Dit rapport laat verder zien, dat er in Nederland veel relevant onderzoek plaatsvindt. Het is echter de vraag of de diverse activiteiten voldoende op elkaar afgestemd zijn en of de resultaten optimaal geïmplementeerd worden. Het veld zou er baat bij hebben als de in Nederland lopende activiteiten en nieuwe onderzoeksvragen meer systematisch en integraal in beeld gebracht en gestimuleerd zouden worden. De overheid kan een coördinerende rol op zich nemen bij het inventariseren en prioriteren van die onderzoeksvragen en de randvoorwaarden verbeteren voor programmering en uitvoering van relevant onderzoek en voor de implementatie van de resultaten ervan. ZON (Zorg Onderzoek Nederland) zou dit kunnen initialiseren.

6.3 Conclusies

De daling van de perinatale sterfte in Nederland stagneert. Het beleid kan bijdragen aan verbetering van deze situatie door specifieke activiteiten in de zorg, preventie, en intersectoraal beleid en door stimulering van adequate gegevensverzameling en onderzoek. Zo kan ‘een gezonde start’ worden gegeven aan een vernieuwde nationale inspanning om in de toekomstige verdere winst te boeken op het belangrijke gebied van gezondheid en sterfte rond zwangerschap en geboorte in Nederland.

7. Literatuur en databronnen

- Anthony S, Van der Pal-De Bruin KM, Graafmans WC, Dorrepaal CA, Borkent-Polet M, Van Hemel OJS, Jansen FHM, Den Ouden L. The reliability of perinatal and neonatal mortality rates: differential underreporting in linked professional registers versus Dutch civil registers. *Pediatric Perinatal Epidemiology* 2001: in press.
- Achterberg PW, Kramers PGN, Wilk, EA van der. Nederland gezond beoordeeld? Analyse van internationaal vergelijkende rapporten over zorg en gezondheid. RIVM rapport 271558001. Bilthoven RIVM, maart 2001.
- Aromaa A, Koskinen S, Huttunen J (eds.). *Health in Finland*. KTL & Ministry of Social Affairs and Health, Helsinki, 1999.
- Bakker MJ, Crone MR, Hirasing RA. Preventie van passief roken door het ongeboren en geboren kind. Op: Website Stivoro: 20/11/2000; <http://www.stivoro.nl/algemeen/publicat/medcont/mc799.htm>.
- Barth PG, Hirasing RA. Spina bifida: preventief beleid kan effectiever. *Ned Tijdschr Geneesk* 2000: 144; 35, 1709-1712.
- Bastian H, Keirse MJ, Lancaster PA. Perinatal death associated with planned home birth in Australia: population based study. *BMJ* 1998; 8, 317, 384-388.
- Bonsel GJ, Van der Maas PJ. Aan de wieg van de toekomst. Scenario's voor zorg rond de menselijke voorplanting. 1995-2010. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Diegem, 1994.
- Bradley PJ, Helsing Bray K. The Netherlands' Maternal-Child Health Program: Implications for the United States. *JOGNN*: 1996; 25, 471-475.
- Bunday S, Alam H. A five-year prospective study of the health of children in different ethnic groups, with particular reference to the effect of inbreeding. *Eur J Hum Genet* 1993; 1, 3, 206-219.
- Buitendijk SE. IVF Pregnancies: outcome and follow up. Proefschrift. Universiteit Leiden. 2000.
- Buitendijk SE, Verloove-Vanhorick SP. Gezondheidsproblemen bij op tijd geboren kinderen. in: Maas IAM et al. (eds.), *Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997. I. De gezondheidstoestand: een actualisering*. pp. 610-613.
- Bijlsma F. Sterfte door aangeboren ziekten en afwijkingen, 1979-1995. *Mndber gezondheid 9CBS*: 1998/06, 15-17.
- CBS. *Allochtonen in Nederland 2000*. CBS, Voorburg/Heerlen, 2000.
- De Beer J. Hoeveel allochtonen zijn er in Nederland? *Mdnst Bevolk (CBS)*: 1995; 95/7.
- De Galan-Roosen AEM, Kuijpers JC, Oei YB, Van Velzen D, Mackenbach JP. Discrepantie tussen resultaten van registratie van perinatale doodsoorzaken door CBS en door eigen onderzoek in de regio Delft-Westland-Oostland. *Ned Tijdschr Geneesk* 1997; 141; 5, 237-240.
- De Galan-Roosen AEM, Kijpers JC, Meershoek APJ, Van Velzen D. Contribution of congenital malformations to perinatal mortality. A 10 years prospective regional study in The Netherlands. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 1998; 80, 55-61.
- De Galan-Roosen AEM, Kuijpers JC, Mackenbach JP. Perinatal mortality in Delft and surrounds, 1983-1992: further reduction is possible by targeting lethal congenital abnormalities and placental insufficiency. *Ned Tijdschr Geneesk* 1999; 143; 3, 152-157.
- De Jonge GA. Wiegedood in Nederland 1985-1990. *Medisch Contact*: 1992, 7, 215-218.
- De Leeuw R, Cuttini M, Nadai M, Berbik I, Hansen G, Kucinkas A, Lenoir S, Levin A, Persson J, Rebagliato M, Reid M, Schroell M, De Vonderweid U. Treatment choices for extremely preterm infants: An international perspective. *J Pediatr* 2000; 137; 5, 608-616.
- De Melker HE, Conyn-van Spaendonck MAE, Sprenger MJW. Hoofdstuk 1.7: Seksueel overdraagbare aandoeningen: In: *Infectieziekten in Nederland. Epidemiologie, diagnostiek en bestrijding*. RIVM, SdU, Den Haag, 1997.
- Den Ouden AL, Drijkoningen CE, Spee-van der Wekke J, Sigmond-de Bruin EM, Verloove-Vanhorick SP. Sequelae of premature birth: substantial medical consumption and physical limitations; survey among parents of 10-year olds. *Ned Tijdschr Geneesk* 1998; 142; 3, 138-142.
- De Reu PAOM, Nijhuis JG, Oosterbaan HP, Eskes TKAB. Perinatal audit on avoidable mortality in a Dutch rural region: a retrospective study. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2000; 88, 65-69.

- Doornbos JPR, Nordbeck HJ, Treffers PE. De betrouwbaarheid van de registratie van perinatale sterfte in Nederland, onderzocht voor de gemeente Amsterdam. *Ned Tijdschr Geneesk* 1987; 131, 913-917.
- Dorrepaal CA, Den Ouden AL, Cornel MC. Determination of one national standard for children with congenital anomalies in the National Obstetrical Registry and the National Neonatal Registry. *Ned Tijdschr Geneesk* 1998; 142; 12, 645-649.
- Driel F van, Steenbergen JE van. Perinatale en zuigelingensterfte in de gemeente Utrecht, 1983-1992. In: Schulpen TWJ (ed). *Mortaliteitsverschillen tussen allochtone en autochtone kinderen in Nederland*. Centre for Migration and Health, Utrecht, 1996.
- Elferink-Stinkes PM, Brand R, Verloove-Vanhorick SP, Van Hemel OJ. Underreporting of first-week mortality in premature childbirth in the National Obstetrics Register. *Ned Tijdschr Geneesk* 1993; 137; 6, 298-301.
- Elferink-Stinkens PM, Van Hemel OJ, Brand R. Differences in obstetrical intervention rates between Dutch hospitals. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 1994; 53; 3, 165-173.
- Elferink-Stinkens PM, Brand R, Le Cessie S, Van Hemel OJ. Large differences in obstetrical intervention rates among Dutch hospitals, even after adjustment for population differences. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 1996; 18; 1-2; 97-103.
- Elferink-Stinkens PM, Van Hemel OJ, Brand R, Merkus JM. The Perinatal Database of the Netherlands. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2001; 94; 1, 125-138.
- Eurostat. *Bevölkerungsstatistik 1995*. Eurostat, EGKS-EG-EAG, Brussel/Luxemburg, 1995.
- Eurostat. *Key data on health 2000*. Data 1985-1995. Eurostat. Luxembourg, 2000.
- Freund H, Feldhoff K-H. Gesundheitsberichterstattung in der Euregio Maas-Rhein. Erste Ergebnisse einer euregionalen Gesundheitsberichterstattung. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 2000; 43, 8, 624-632.
- Gezondheidsraad. *Gezondheidsraad/Voedingsraad. Foliumzuurvoorziening*. Den Haag, 1993. Publicatie nr. 1993/21.
- Gezondheidsraad. *Intensive care rond de geboorte*. Gezondheidsraad, Den Haag, 2000. Publicatie nr 2000/8.
- Heres MHB, Pel M, Elferink-Stinkens PM, Van Hemel OJS, Treffers PE. The Dutch obstetric intervention study – variations in practice patterns. *Int J Gynecol Obstet* 1995; 50, 145-150.
- Hirasing RA, Gena SAD, Simon JG, Kossen-Boot H, Meulmeester JF, Van den Oudenrijn EC. Roken in aanwezigheid van zuigelingen; een enquête onder consultatiebureau-ouders. *Ned Tijdschr Geneesk* 1994; 138; 28, 1422-1426.
- Hirasing RA, Verrips GH, Burgmeijer RJ, Verloove-Vanhorick SP. Insufficient participation in prevention programmes for infants by Turkish, Moroccan, Chinese and Vietnamese parents in large cities. *Ned Tijdschr Geneesk* 1995; 139; 52, 2726-2730.
- Hoogendoorn D. Indrukwekkende en tegelijk teleurstellende daling van de perinatale sterfte in Nederland. *Ned Tijdschr Geneesk* 1986; 130, 1436-1440.
- Hoogendoorn D. Nadere beschouwing van de perinatale sterfte in verschillende landen. *Ned Tijdschr Geneesk*; 130, 2136-2137.
- Huisjes AJM, Bruinse HW, Steegers-Theunissen RPM, Merkus JMWM, Visser GHA. Meerlingen: een blijvend probleem bij kunstmatige voorplantingstechniek. *Ned Tijdschr Geneesk* 1998; 142, 42, 2290-2293.
- Juttmann RE, Hess J, Looman CW, Van der Maas PJ. Factors that determine the effectiveness of screening for congenital heart malformations at child health centres. *Int J Epidemiol* 2000; 29; 1, 113-117.
- JWPD. *Jaarverslagcommissie Werkgroep Prenatale Diagnostiek*. Jaarverslag 1995-1996. Werkgroep Prenatale Diagnostiek van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie en de Vereniging Klinische Genetica Nederland. Utrecht, 1997.
- Keirse MJNC. De Nederlandse perinatale sterfte in internationaal perspectief. *Ned Tijdschr Geneesk* 1987; 131;21, 905-909.
- Kok JH, Den Ouden AL, Verloove-Vanhorick SP, Brand R. Outcome of very preterm small for gestational age infants: the first nine years of life. *Br J Obstet Gynaecol* 1998; 105; 2, 162-168.

- Koudstaal J, Van Dop PA, Hogerzeil HV, Kremer JA, Naaktgeboren N, Van Os HC, Tiemessen CH, Visser GH. Pregnancy course and outcome in 2956 pregnancies after in-vitro fertilization in the Netherlands. *Ned Tijdschr Geneesk* 1999; 143; 47, 2375-2380.
- Koudstaal J, Braat DD, Bruinse HW, Naaktgeboren N, Vermeiden JP, Visser GH. Obstetric outcome of singleton pregnancies after IVF: a matched control study in four Dutch university hospitals. *Hum Reprod* 2000; 15; 8, 1819-1825.
- Kramer MS. Determinants of low birth weight: methodological assessment and meta-analysis. *Bull WHO* 1987; 65; 5, 636-737.
- Kramer MS, Demissie K, Yang H, Platt RW, Sauve R, Liston R. The contribution of mild and moderate preterm birth to infant mortality. Fetal and Infant health Study Group of the Canadian Perinatal Surveillance System. *JAMA* 2000; 284, 7, 843-849.
- Lap CM. Perinatale sterfte in Nederland, 1970-1992. *Mndber gezondheid (CBS)* 1995, 1, 6-14.
- Mackenbach JP. De Nederlandse zuigelingensterfte in de jaren tachtig. *Ned Tijdschr Geneesk* 1992; 136; 24, 1140-1143.
- Mackenbach JP. Etnische achtergrond. In: Ruwaard D, Kramers PGN (red). *Volksgezondheid Toekomst Verkenning. De gezondheidstoestand van de Nederlandse bevolking in de periode 1950-2010*. RIVM, SdU, Den Haag, 1993.
- McKee M, Fulop N, Bouvier P, Hort A, Brand H, Rasmussen F, Kohler L, Varasovszky Z, Rosdahl N. Preventing sudden infant deaths: the slow diffusion of an idea. *Health Policy* 1996; 37; 117-135.
- NTVG. Increase in number of premature births in The Netherlands: comparison of 1983 and 1993. Scientific Guidance Commission of the National Neonatology Registration. *Ned Tijdschr Geneesk* 1998; 142; 3, 127-131.
- Opzij. Wegemoffeld. Ingezonden brief. Opzij, November 2000.
- Or Z. Exploring the effects of health care on mortality across OECD countries. Labour market and socialpolicy-occasional papers nr 46. OECD, Paris, 2001.
- Postma MJ, Welte R, Van den Hoek JAR, Van Doornum GJJ, Coutinho RA, Jager JC. Opportunistische screening op genitale infecties met Chlamydia trachomatis onder de seksueel actieve bevolking in Amsterdam. II. Kosteneffectiviteitsanalyse van screening bij vrouwen. *Ned Tijdschr Geneesk* 1999; 143; 13, 677-681.
- Richardus JH, Graafmans WC, Van der Pal-de Bruin KM, Amelink-Verburg MP, Verloove-Vanhorick SP, Mackenbach JP. An European concerted action investigating the validity of perinatal mortality as an outcome indicator for the quality of antenatal and perinatal care. *J Perinat Med*; 1997; 25; 313-324.
- Richardus JH, Graafmans WC, Verloove-Vanhorick SP, Mackenbach JP. The perinatal mortality rate as an indicator of quality of care in international comparisons. *Medical Care* 1998; 36 (1), 54-66.
- Schulpen TWJ. (Red.) *Mortaliteitsverschillen tussen allochtone en autochtone kinderen in Nederland*. Utrecht. Centre for Migration and Child Health. 1996.
- SMV. *Meerjarenvisie op de verloskundige zorgverlening in de 21ste eeuw*. Stuurgroep Modernisering Verloskunde. Augustus 2000.
- Socialstyrelsen. *Swedens Public Health Report*. 1997. National Board of Health. Stockholm, 1998.
- Stegers-Theunissen RP, Zwertbroek WM, Huisjes AJ, Kanhai HH, Bruinse HW, Merkus HM. Multiple birth prevalence in The Netherlands. Impact of maternal age and assisted reproductive techniques. *J Reprod med* 1998; 43; 3, 173-179.
- Tas RFJ. *Meerlingen in Nederland, 1990-1988*. *Ned Tijdschr Geneesk* 1990; 134, 45, 2189-2195.
- Tabeau E. Changing definitions in infant mortality: a case study of the Netherlands, 1843-1991. *Bevolking en gezin* 1994; 1, 79-107.
- Theunisse NC, Den Ouden AL, Meulman JJ, Koopman HM, Verloove-Vanhorick SP, Wit JM. Health status development in a cohort of preterm children. *J Pediatr* 2000; 137; 4, 534-539.
- Raleigh VS, Botting B, Balarajan R. Perinatal and postneonatal mortality in England and Wales among immigrants from the Indian subcontinent. *Indian J Pediatr* 1990; 57; 4, 551-562.
- Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, Berbik I, de Vonderweid U, Hansen G, Kaminski M, Kollee LA, Kucinskas A, Lenoir S, Levin A, Persson J, Reid M, Saracci R. Neonatal end-of-life decision making: Physicians' attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries. *JAMA* 2000; 284; 19, 2451-2459.

- Rosano A, Botto LD, Botting B, Mastroiacovo P. Infant mortality and congenital anomalies from 1950 to 1994: an international perspective. *J Epidemiol Community Health* 2000; 54, 660-666.
- Ulrich M, Kristoffersen K, Rolschau J, Grinsted P, Schaumburg E, Foged N. The influence of folic acid supplement on the outcomes of pregnancies in the county of Funen in Denmark. Part III. Congenital anomalies. An observational study. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 1999; 87; 2, 115-118.
- USA. Births: Final Data for 1998. *Natl Vital Stat Rep*: 2000; 48 (3), 1-100
- Van der Pal-De Bruin KM, Buitendijk SE, Hirasing RA, Den Ouden AL. Primaire preventie van neuraalbuidefecten door het gebruik van foliumzuur: is een daling in de prevalentie zichtbaar? *Ned Tijdschr Geneesk*. 2000; 144; 36, 1732-1736.
- Van Velzen-Mol HWM, Burgmeier RJF, Hofkamp M, Den Ouden AL. Consensus preventie van wiegendoed. *Ned Tijdschr Geneesk* 1997; 141; 37, 1779-1783.
- Van den Hoek JAR, Mulder-Folkerts DKF, Coutinho RA, Dukers NHTM, Buimer M, Van Doornum GJJ. Opportunistische screening op genitale infecties met *Chlamydia trachomatis* onder de seksueel actieve bevolking in Amsterdam. I. Meer dan 90% deelname en bijna 5% prevalentie. *Ned Tijdschr Geneesk* 1999; 143; 13, 668-672.
- Van der Wal MF, de Jonge GA, Pauw-Plomp H. Ethnic origin and care giving styles relevant to cot death. *Ned Tijdschr Geneesk* 1999; 143; 43, 2141-2146.
- Van der Wal MF, De Jonge GA, Pauw-Plomp H. Etnische afkomst en voor wiegendoed relevante verzorgingsfactoren. *Ned Tijdschr Geneesk* 1999; 143, 43, 2141-2146.
- Van der Wal MF, Uitenbroek DG, Van Buuren S. Geboortegewicht van Amsterdamse kinderen naar etnische afkomst. *Tijdschr v Gezondheidswetensch* 2000; 78; 1, 15-20.
- Van Enk A, Buitendijk S. Perinatale sterfte bij allochtonen (LVR-analyse), 1990-1993. In: Schulpen TWJ. (Red.) *Mortaliteitsverschillen tussen allochtone en autochtone kinderen in Nederland*. Utrecht. Centre for Migration and Child Health. 1996. pp 9-21.
- Van Enk A, Buitendijk SE, Van der Pal KM, Van Enk WJ, Schulpen TW. Perinatal death in ethnic minorities in The Netherlands. *J Epidemiol Community Health* 1998; 52; 11, 735-739.
- Van Enk WJ, Gorissen WH, Van Enk A. Teenage pregnancy distribution by ethnicity in The Netherlands, 1990-1993. *Ned Tijdschr Geneesk* 1999; 143; 9, 465-471.
- Van Mosseveld CJPM, Van Son P. International comparisons of health care data. *Advanced medico-technological procedures*. CBS, maart 1997.
- Van der Wal MF, De Jonge GA, Pauw-Plomp H. Ethnic origin and care giving styles relevant to cot death. *Ned Tijdschr Geneesk* 1999; 143; 43, 141-146.
- Van der Wal MF, Diepenmaat ACM, Pauw-Plomp H, Van Weert-Waltman ML. Hoge vaccinatiegraad van Amsterdamse kinderen. *Ned Tijdschr Geneesk* 2001; 145; 3, 131-135.
- Van Steenbergen JE, Hoogenboezem J, Van Driel HF, Schulpen TWJ, Bijlsma F. Analyse sterftecijfers CBS van 0-14 jarige kinderen, 1979-1993. In: Schulpen TWJ (ed). *Mortaliteitsverschillen tussen allochtone en autochtone kinderen in Nederland*. Utrecht: Centre for Migration and Health: 1996.
- Van Valkengoed IGM, Boeke AJP, Van den Brule AJC, Morré SA, Dekker JH, Meijer CJLM, Van Eijk JThM. Systematische opsporing van infecties met *Chlamydia trachomatis* bij mannen en vrouwen zonder klachten in de huisartspraktijk met behulp van per post verstuurd urinemonsters. *Ned Tijdschr Geneesk* 1999; 143; 13, 672-676
- Van Vloten WA. Screening op infectie door *Chlamydia trachomatis*: welke doelgroep en tegen welke prijs? *Ned Tijdschr Geneesk* 1999; 143; 13, 652-653.
- Vos JMI, Offringa M, Bilardo CM, Lijmer JG, Barth PG. Sensitieve en specifieke screening ter detectie van spina bifida door echografie in het tweede trimester; systematische review en meta-analyse. *Ned Tijdschr Geneesk* 2000; 144; 36, 1736-1741.
- Vredevoogd CB, Wolleswinkel-van den Bosch JH, Amelink-Verburg MP, Verloove-Vanhorick SP, Mackenbach JP en het Nedernatal-panel. Substandaard factoren bij perinatale sterfte: resultaten van een regionale audit. *Ned Tijdschr Geneesk* 2001; 145; 10, 482-487.
- VWS. Beleidsagenda 2001. Speerpunten van VWS. VWS, 2000.
- WBC. Wetenschappelijke Begeleidings Commissie van de landelijke neonatale registratie. Increase in the number of premature births in The Netherlands: comparison of 1983 and 1993. *Ned Tijdschr Geneesk* 1998; 142; 3, 127-131.

- Weilandt C, Huismann A, Joksimovic L, Klaes L, Toorn S van den, Winkler J. Gesundheit von Zuwanderern in Nordrhein-Westfalen. Sonderbericht im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung Nordrhein-Westfalen. Bonn, Dezember 1999.
- Westergaard T, Wohlfart J, Aaby P, Melbye M. Population based study of rates of multiple pregnancies in Denmark, 1980-1994. *BMJ* 1997; 314, 775—779.
- Wiegiers T, Berghs G. Bevallen...thuis of poliklinisch? Utrecht, NIVEL, 1994.
- Wiegiers TA, Keirse MJNC, Van der Zee J, Berghs GAH. Outcome of planned home and planned hospital births in low risk pregnancies. *BMJ*. 1996; 313; 7068, 1309-1313.
- Wiegiers TA, Van der Zee J, Keirse MJN. Maternity Care in The Netherlands: The Changing Home Birth Rate. *Birth* 1998; 25: 3 September, 190-197.
- Wilcox A, Skaerven R, Buekens P, Kiely J. Birth Weight and Perinatal Mortality. A Comparison of the United States and Norway. *JAMA* 1995; 273; 9, 709-711.
- Wortelboer MJ, De Wolf BT, Verschuuren-Bemelmans CC, Reefhuis J, Mantingh A, Beekhuis JR, Cornel MC. Trends in live birth prevalence of down syndrome in the northern Netherlands 1987-1996: the impact of screening and prenatal diagnosis. *Prenat Diagn* 2000; 20; 9, 709-713.

Databronnen

- OECD Health data 2000. Versie 07/15/00. Parijs, 2000.
Gezondheids(zorg) data op CDrom. Bereik: 29 landen van de OECD.
- WHO Health For All Database. European Region. Update: june 2000. Copenhagen, 2000.
Data applicatie, via web 'downloadable'. Bereik: WHO Europese Regio.
- Eurostat: New Cronos.
Met password beschermd, via web toegankelijke database. Bereik: 15 EU landen, soms enkele andere Europese landen.
- Eurostat. Key data on health 2000. European Commission. Eurostat. Luxembourg. 2000.
- CBS. Statline.
Via web toegankelijke statistische database van CBS. Bereik: Nederland.

Bijlage 1

Het belang van goede gegevens: Nederlandse data incompleet

Goede en complete nationale registraties en statistieken zijn van groot belang. Analyse van nationale trends, al dan niet vergezeld van internationale vergelijkingen kunnen relevante ontwikkelingen signaleren, mogelijke verklaringen aangeven en zo de prestaties van een nationaal gezondheidssysteem beoordelen ('benchmarking') en dit kan vervolgens aanleiding geven tot bijstelling van het nationale gezondheidsbeleid. Er zijn in Nederland echter onvolkomenheden bij de dataverzameling rond zwangerschap en geboorte, die we hier kort willen bespreken, met suggesties voor verbetering.

Internationaal gezien is het een tekortkoming dat Nederland geen integrale, 'case-gerichte', en landelijk dekkende registratie voor gebeurtenissen en risicofactoren rond de geboorte kent. Daarmee vervalt de mogelijkheid voor goede nationale trendanalyses en voor internationale vergelijking van relevante aspecten van gezondheid, ziekte en sterfte rond de geboorte, waaronder een vergelijking van trends in laag geboortegewicht en vroeggeboorte in relatie tot sterfte en ziekte rond de geboorte.

Nederland kent wel een aantal afzonderlijke registers voor zwangerschappen en perinatale gegevens. De LVR-1 en LVR-2 (Landelijke Verloskunde Registratie 1e en 2e lijn) en de LNR (landelijke Neonatologie Registratie) zijn geïntendeerd op de verschillende beroepsgroepen (verloskundigen, gynecologen). Daarnaast is er een gegevensbestand in ontwikkeling voor verloskundige zorg door huisartsen. Er is geen automatische koppeling tussen deze registraties.

Nationale cijfers voor sterfte rond de geboorte zijn afhankelijk van gebruikte definities en registratieprocedures. In de oudere (Keirse, 1987; Doornbos, 1987), maar ook meer recente Nederlandse wetenschappelijke literatuur (De Galan-Roosen et al., 1997, Anthony et al., 2001) wordt regelmatig onderrapportage van perinatale sterfte in Nederland gemeld. Recent werd ook in een Nederlands publiekstijdschrift (Opzij, 2000) gesuggereerd dat de registratie van sterfte rond de geboorte obstakels kent, die complete aangifte bemoeilijken of soms verhinderen. Eerder werd gerapporteerd (Schulpen, 1996) dat de LVR na de eerste 24 uur na de geboorte niet betrouwbaar registreert (zie ook: Elferink-Stinkens et al., 1993) en dat de sterfteregistratie van het CBS pas vanaf de eerste week echt betrouwbaar is. In het verleden is ook gevonden, dat doodgeboorte met name ook bij allochtone groepen in Nederland aan onderrapportage onderhevig is, of dat kinderen, die heel kort geleefd hebben als doodgeboren worden aangegeven en zo ten onrechte alleen tot perinatale sterfte worden gerekend (en niet ook tot zuigelingensterfte) (Reijneveld, persoonlijke mededeling).

Recent Nederlands onderzoek (Elferink-Stinkens et al, 2001) geeft aan dat de kwaliteit van de Landelijke Verloskundige Registratie (tweede lijn) sinds de start in 1982 aanzienlijk is verbeterd. De complete registratie van sterfte in de eerste week blijft echter problematisch. Opnieuw werd duidelijk dat koppeling van deze registratie aan de LNR (Landelijke Neonatale Registratie) belangrijk is om kinderen de eerste vier weken na de geboorte te kunnen volgen. Ook andere verbeteringen lijken volgens dit onderzoek nog in de LVR mogelijk. Een 'case-gerichte' aanpak lijkt belangrijk, waarbij kan worden overwogen om in een relatief vroeg stadium van de zwangerschap een uniek zorgnummer aan moeder en/of (ongeboren) baby toe te kennen.

Congenitale afwijkingen hebben tegenwoordig een duidelijk aandeel in de perinatale en zuigelingen sterfte maar ook in de ziektelast in latere levensjaren. Congenitale afwijkingen kunnen worden veroorzaakt door blootstellingen op de werkplek of in de leefomgeving (regionale verschillen zijn mogelijk), of door gebruik van bepaalde medicijnen (antiepileptica, Softenon). Het voorkomen van congenitale afwijkingen kan worden verminderd

door inname van foliumzuur en heeft een directe relatie met prenatale screening. Het medische veld en het beleid kan alleen op deze ontwikkelingen inspelen wanneer congenitale afwijkingen landelijk dekkend worden geregistreerd. Op dit moment vinden in Nederland alleen regionale studies plaats (onder andere EUROCAT), die een beperkte omvang hebben en slechts onder bepaalde aannames geëxtrapoleerd kunnen worden naar de Nederlandse situatie (De Galan-Roosen et al, 1998). Zelfs van deze landelijke beperkte registraties van congenitale afwijkingen (Eurocat) staat momenteel de voortzetting van onderdelen ervan ter discussie. Uit een recent onderzoek is geconcludeerd, dat de Nederlandse verloskundige en neonatale registraties mogelijkheden bieden om tot een meer landelijke dekking van de registratie van congenitale afwijkingen te komen (Dorrepaal et al., 1998).

Nederlandse registraties en dataverzamelingen moeten worden aangepast aan de hoogste internationale standaarden. Internationale samenwerkingsprojecten hebben aanbevelingen opgeleverd voor te registreren risicofactoren, die bij internationaal vergelijkende analyses belangrijk zijn (Richardus et al., 1997). Het verdient stimulans vanuit de overheid dat Nederlandse experts pro-actief in internationale gremia op dit terrein participeren en dat Nederland kwalitatief hoogwaardige data aanlevert.

Een deel van de verschillen tussen landen kan mogelijk nog verklaard worden uit verschillen in definities en registraties. We zien in databronnen van WHO, OECD en Eurostat voor bepaalde landen niet altijd dezelfde cijfers voor dezelfde sterfteparameter. Hier ligt een verantwoordelijkheid voor de lidstaten zelf om daar uniformiteit in te brengen. Het is in veel landen echter niet altijd duidelijk wie daarvoor de verantwoordelijkheid dragen. Een goede kwaliteit van nationale cijfers in internationale databases is van groot belang. Deze cijfers, vormen een 'benchmark' vormen voor de nationale inspanningen en zullen, ongeacht hun kwaliteit, als maatstaf worden gebruikt voor de prestaties van het nationale gezondheidssysteem en voor de effecten van beleid.

We concluderen dat er nog aanzienlijke verbeteringen nodig zijn om in Nederland tot een optimale dataset voor de analyse van de problematiek rond zwangerschap en geboorte te komen en dat de aanlevering en kwaliteitscontrole van data naar internationale organisaties onvoldoende lijkt. Hier ligt een duidelijke taak voor het beleid.

Bijlage 2

Kwantificering van de risicotoename op perinatale sterfte door trends in enkele risicofactoren in Nederland over de periode 1975-2000

De volgende risicofactoren zijn gekozen: geboortes bij oudere (35+) moeders (% van totaal aantal geboortes), geboortes bij allochtone moeders (% van totaal aantal geboortes) en meerlinggeboortes (% van alle geboren). Afzonderlijk is een schatting gemaakt van het risico dat roken tijdens de zwangerschap met zich meebrengt.

Oudere moeders, allochtone moeders, meerlingen

De prevalenties van de drie genoemde factoren zijn gekozen op grond van bestaande en geschatte data (zie hoofdstuk). De prevalentie voor meerlingen betreft het aantal meerlingbaby's als percentage van het totaal aantal geboortes.

Tabel B2-1: Uitganggegevens voor de berekeningen en resultaten

Risicofactor	Jaar	Prevalentie (%)	RR (range)	Risicofractie* (%) (range)	Gemiddelde risicofractie (%)
Oudere moeders (35+)	1975	5	1,2-1,5	0,9 – 2,4	1,7
	2000	20	1,2-1,5	3,9 – 9,1	6,5
Allochtone moeders	1975	5	1,5-2	2,4 – 4,8	3,6
	2000	20	1,5-2	9,1 – 16,7	12,9
Meerlingen	1975	2	4	5,7	5,7
	2000	3,5	4	9,8	9,8

* De Risicofractie is berekend als: PAR = Populatie Attributief Risico, waarbij:

$$PAR = [Prev. \times (RR-1)] / [1 + Prev. \times (RR-1)] \text{ en } (Prev. = \text{prevalentie}; RR = \text{Relatief Risico})$$

Prevalentie = percentage van alle geboren met die risicofactor

RR: Relatieve Risico's. Dit zijn aannames ontleend aan de Nederlandse literatuur (Van Driel et al., 1996; Tas, 1990). De relatieve risico's worden constant in de tijd verondersteld. Dat laatste is met name voor allochtone moeders waarschijnlijk niet helemaal correct.

Tabel B2-2: Toename in risicofracties over de periode 1975-2000

Risicofactor	Risicofractie 1975 (range)	Risicofractie 2000 (range)	Toename *** (range)
Oudere moeders (35+)	1,7 (0,9-2,4)	6,5 (3,9-9,1)	4,8 (3,0-6,7)
Allochtone moeders	3,6 (2,4-4,8)	12,9 (9,1-16,7)	9,3 (6,7-11,9)
Meerlingen	5,7	9,8	4,1
Totaal (gecorrigeerd) **	10,6 (8,8-12,4)	26,5 (21,2-31,7)	17,2 (12,4-19,3)

** Correctie: $(1 - \text{Totaal}) = (1 - A) (1 - B) (1 - C)$. Dit is een correctie om overlap tussen de risicogroepen weg te zuiveren. Allochtone moeders zijn deels ook oudere moeders en oudere moeders krijgen ook meer meerlingen.

*** Toename = Gemiddelde risicofractie in 2000 minus 1975; Range: het verschil van de lage waarden in een bepaald jaar tot het verschil van de hoge waarden.

De toename in de risicofracties van *oudere moeders plus meerlingzwangerschappen* samen is na soortgelijke correcties als in *tabel B2-1* (voor 2 in plaats van 3 factoren) berekend als het verschil in de toename van de gecorrigeerde som voor die twee factoren. Dit geeft (15,6 %) voor 2000 minus (7,3 %) voor 1975 is 8,3 % (range: 6,8-10,0 %). Deze range is weer samengesteld uit de range voor 1975 (6,5-8,0 %) en 2000 (13,3-18,0 %).

Roken

Wanneer we aannemen dat 20 % van de Nederlandse moeders nog tijdens de zwangerschap rookt en dat het relatieve risico op perinatale sterfte in deze groep 1,5 - 2,0 bedraagt, is de risicofractie door roken (met de onder *tabel B2-1* gegeven methode) op dit moment: 12,9 % (range: 9,1-16,7 %). Er zijn geen goede trendgegevens over roken door Nederlandse moeders

tijdens de zwangerschap in het verleden. Met name Marokkaanse aanstaande moeders lijken in Nederland (nog) erg weinig (1 %) te roken (zie hoofdtekst).

Uitkomsten

Onder de gegeven aannames is een aanzienlijk deel van het risico op perinatale sterfte in Nederland (26,5 %: range 21,2 – 31,7 %) in het jaar 2000 aan de drie gekozen risicokenmerken: allochtone herkomst, oudere moeder, meerlingzwangerschappen gerelateerd. De grootste individuele risicofracties zijn op dit moment voor allochtone herkomst van de moeder en roken (beide 12,9 %).

De *toename* in de risicofracties tengevolge van de risicokenmerken: allochtone moeders, oudere moeders en meerlingzwangerschappen) samen over de periode tussen 1975 en 2000 wordt geschat op 17,2 % (range: 12,4-19,3 %). Gerekend ten opzichte van 1975 is de stijging van het risico bij allochtone moeders ongeveer even groot geweest (9,3 %) als door toename van het risico bij oudere (35+) moeders en meerlinggeboortes samen (8,3 %). Het risico door roken is waarschijnlijk weinig veranderd in de laatste twintig jaar.

De aangegeven ranges wijzen op de inherente onzekerheden die aan dit soort berekeningen kleven, onder andere tengevolge van de gesignaleerde overlap van risicofactoren. Daarbij is overlap in de risico's door oudere moeders en meerlingen mogelijk groter dan waarvoor is gecorrigeerd. Daarnaast is de aanname dat de relatieve risico's in de tijd constant zijn discutabel, met name wat betreft de allochtone moeders.

Deze uitkomsten laten in elk geval zien, dat de geselecteerde risicofactoren: allochtone moeder, oudere (35+) moeder en meerlingzwangerschap in de afgelopen decennia in Nederland een groter deel van het totale risico op perinatale sterfte voor hun rekening zijn gaan nemen en dat roken een blijvend hoog attributief risico kent.