

Perinatale sterfte in Nederland: een probleem van velen, een probleem van niemand

J.P.Mackenbach

In 1986 verscheen in dit tijdschrift een artikel van de huisarts Hoogendoorn, die werkte bij de Stichting Informatiecentrum voor de Gezondheidszorg, waarin hij signaleerde dat de daling van de perinatale sterfte in Nederland achterbleef bij die in andere West-Europese landen. Het perinatale sterfecijfer (de som van doodgeboorte en eerste-weeksterfte) bleef in de eerste helft van de jaren tachtig, na decennia van spectaculaire daling, steken op iets boven de ro overledenen per 1000 geborenen.¹

Het artikel riep veel discussie op; sommigen twijfelden aan de betrouwbaarheid van de gegevens, terwijl anderen de auteur bekritiseerden om het verband dat hij suggereerde met het hoge aantal thuisbevallingen in Nederland.²⁻³ Kranten en televisie besteedden aandacht aan het probleem, maar dit kon niet verhinderen dat de aandacht na enige tijd wegebde zonder dat er iets wezenlijks gebeurde.

De discussie strandde bij gebrek aan goede gegevens over determinanten van perinatale sterfte in verschillende Europese landen en aan objectieve gegevens over de kwaliteit van de verloskundige zorg in ons land. Brede erkenning van het bestaan van een mogelijk probleem bleef uit. Achteraf gezien was Hoogendoorns discutabele suggestie van een verband met de thuisbevalling een tactische vergissing, omdat daardoor de aandacht werd afgeleid van de blote feiten, die ook zonder deze interpretatie verontrustend genoeg waren.⁴

ACHTERBLIJVENDE DALING VAN DE PERINATALE STERFTE, 1986/'03

In de loop van de jaren negentig verdween de aandacht gelukkig niet volledig. Verschillende studies lieten zien dat de registratie van de perinatale sterfte in Nederland onvolledig is, waardoor duidelijk werd dat de bij het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) bekende cijfers zelfs een onderschatting van de werkelijke perinatale sterfte vormden.⁵⁻⁶

Ook werden in verschillende regio's initiatieven genomen om perinatale audits uit te voeren, waarin aan de hand van een systematische evaluatie van de verleende zorg werd

nagegaan of perinatale sterfgevallen in verband staan met 'substandaardzorg'. Deze studies lieten zien dat dit bij een aanzienlijk aantal sterfgevallen inderdaad het geval was.⁷⁻⁹ Na enkele succesvolle audits werd in het *Verloskundig vademecum 2003*, opgesteld door de Commissie Verloskunde van het College voor zorgverzekeringen, aanbevolen om een landelijk dekkend systeem van perinatale audit in te voeren.¹⁰ Het ontwerp van dit systeem is onlangs in drie regio's succesvol op uitvoerbaarheid getoetst.¹¹ Landelijke invoer wordt voorbereid, en daarmee zal een belangrijke stap worden gezet in de richting van een meer systematische kwaliteitsbewaking van de perinatale zorg.

Dankzij het bestaan van Europese onderzoeksprogramma's werd het in de loop van de jaren negentig ook mogelijk beter studie te maken van internationale verschillen in perinatale sterfte en onder meer voor eventuele verschillen in volledigheid van registratie te corrigeren. Het 'Euronatal'-onderzoek liet in 2001 zien dat ook na die correctie de perinatale sterfte in Nederland hoger was dan in veel andere West-Europese landen,¹² een bevinding die in 2003 door het 'Peristat'-onderzoek met andere gegevens werd bevestigd.¹³ Het 'Euronatal'-onderzoek omvatte tevens een internationale auditstudie, waarin steekproeven van perinatale sterfgevallen uit verschillende West-Europese landen door een panel van deskundigen op de kwaliteit van de voorafgaande zorg werden beoordeeld. Uit deze studie bleek dat in Nederland het percentage potentieel 'vermijdbare' sterfgevallen hoger was dan in de landen met een duidelijk lagere perinatale sterfte, Zweden en Finland. De in Nederland meest voorkomende 'substandaardfactoren' waren het missen van ernstige groeivertraging en onvoldoende succes in bestrijding van tabaksgebruik tijdens de zwangerschap.¹⁴

Aan het 'Peristat'-onderzoek is in de Nederlandse media uitgebreid aandacht besteed, hetgeen de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport op Tweede Kamervragen over verontrustende 'babysterfte' kwam te staan. Ondanks de uitgebreide documentatie die inmiddels over dit probleem tot stand was gekomen, inclusief een rapport van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) uit 2001,¹⁵ besloot de staatssecretaris dat nader onderzoek geboden was.

Erasmus MC, afd. Maatschappelijke Gezondheidszorg, Postbus 1738, 3000 DR Rotterdam.
Hr.prof.dr.J.P.Mackenbach, sociaal geneeskundige (j.mackenbach@erasmusmc.nl).

Het RIVM kreeg hiertoe de opdracht, en onlangs is over dit onderzoek een informatief rapport uitgebracht.¹⁶ In dit rapport, met de titel 'Met de besten vergelijkbaar? Internationale verschillen in sterfte rond de geboorte', wordt allereerst een overzicht gegeven van de recentste cijfers. In de jaren negentig is in Nederland eerst een lichte daling van de perinatale sterfte en daarna een stabilisatie zichtbaar, die na 2001 opnieuw in een lichte daling ombuigt. Dit resulteert erin dat Nederland, in de jaren tachtig terechtgekomen in de 'middenmoot' van de West-Europese ranglijstjes, nog steeds een hoger perinataal sterftecijfer heeft dan landen met een vergelijkbaar niveau van medische, sociale en economische ontwikkeling. In 2003 lag het perinatale sterftecijfer in Nederland op ongeveer 7,5 per 1000 geborenen (ongeveer 1500 sterfgevallen per jaar). In landen als Zweden en Finland is de perinatale sterfte zo'n 30 tot 35% lager dan in Nederland. Als het Nederlandse niveau van perinatale sterfte tot dit lagere niveau zou dalen, zouden dus ongeveer 500 gevallen van 'babysterfte' worden voorkomen.¹⁶

Determinanten. Het RIVM heeft tevens een poging gedaan de bijdrage van verschillende determinanten van perinatale sterfte aan deze verschillen te schatten. Hiertoe waren al eens eerder pogingen gedaan,¹⁷ maar dit is de eerste samenvattende schatting van de bijdrage van verschillende groepen risicofactoren. Risicofactoren van perinatale sterfte die in Nederland beduidend meer vóórkomen dan in Zweden en Finland zijn: meerlingzwangerschappen (waarschijnlijk ten gevolge van in-vitrofertilisatie en het in utero plaatsen van meerdere embryo's), roken tijdens de zwangerschap, en allochtone herkomst van zwangeren. Ook verschillen in zorg tijdens zwangerschap, bevalling en kraambed spelen een duidelijke rol. In Nederland wordt prenatale screening op congenitale afwijkingen, gevolgd door zwangerschapsafbreking minder vaak toegepast, en komen 'substandaardfactoren' zoals hierboven genoemd vaker voor. Samen verklaren deze vijf factoren ongeveer 20% van het verschil in perinatale sterfte tussen Nederland en Zweden, en ongeveer 25% van dat tussen Nederland en Finland.¹⁶ Ook wordt op basis van internationaal vergelijkend onderzoek naar beslissingen rond het levenseinde geconstateerd dat Nederlandse kinderartsen terughoudender zijn met het in leven houden van ernstig premature baby's dan hun collega's in Zweden en Finland,¹⁸ zodat ook dit zorgaspect waarschijnlijk een deel van de verschillen kan verklaren.

Aanbevelingen voor beleid. Op grond van deze resultaten wordt een aantal aanbevelingen voor beleid geformuleerd. Zo wordt er meer aandacht gevraagd voor het verminderen van roken tijdens de zwangerschap, de invoering van een routinematige tweedetrimesterechoscopie, een versterking van de 'interculturele' benadering van perinatale zorg, de

verbetering van vruchtbaarheidsbehandeling ter voorkoming van meerlinggeboorten, de opbouw van een landelijk systeem van perinatale audits, en de versterking van de informatievoorziening (over de hoogte en achtergronden van perinatale sterfte) door stimulering van onderzoek en verbetering van registraties.¹⁶

STANDPUNT VAN DE MINISTER, 2005

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft in een brief aan de Tweede Kamer zijn standpunt ten aanzien van dit rapport kenbaar gemaakt. Hierin laat hij weten dat hij het deel van de hogere perinatale sterfte in Nederland dat samenhangt met minder zwangerschapsafbreking in verband met congenitale afwijkingen en met een terughoudender beleid rond het in leven houden van ernstig premature kinderen, accepteert. Hij wijst erop dat dit terughoudender beleid in Nederland 'op basis van weloverwogen argumenten' en 'in samenspraak met de medische beroepsbeoefenaars, wetenschap en beleid tot stand [is] gekomen'. 'Daarmee accepteer ik dat Nederland niet tot de top drie van landen met de laagste perinatale sterfte zou kunnen behoren.'¹⁹

Hij wil zich richten op 'maatregelen in preventie en zorg die daadwerkelijk bijdragen aan gezondheidswinst'.¹⁹ Op die punten, 4 van de 5 genoemde factoren, is de strekking van zijn brief echter dat de benodigde maatregelen al door diverse instanties zijn genomen of worden overwogen. Voorbeelden daarvan zijn nieuwe campagnes van de Stichting Volksgezondheid en Roken (STIVORO) en KWF Kankerbestrijding tegen roken in de zwangerschap, initiatieven van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie voor verbeterde vruchtbaarheidsbehandeling, de activiteiten van het College voor zorgverzekeringen op het gebied van perinatale audit, en de inspanningen van het RIVM voor verbetering van bestaande registraties.

Hij ziet kennelijk weinig aanleiding zelf een actievere inbreng te leveren, bijvoorbeeld door de vele betrokken instanties aan te sporen of in staat te stellen om hun activiteiten op een hoger plan te brengen. Wel kondigt hij aan meer geld beschikbaar te stellen voor bevordering van foliumzuurgebruik rond de conceptie en een routine-echoscopie in het tweede trimester te zullen opnemen in het basispakket van de nieuwe zorgverzekering.¹⁹ De Inspectie voor de Gezondheidszorg, in Nederland verantwoordelijk voor het toezicht op de kwaliteit en de veiligheid van de gezondheidszorg, ontbreekt in de brief van de minister, en trouwens in deze hele discussie.

Sinds Hoogendoorns publicatie in 1986 is de perinatale sterfte in Nederland met ongeveer een kwart gedaald en dat wijst erop dat aanzienlijke verbeteringen in de perinatale zorg zijn gerealiseerd. Dat is echter gebeurd in een tempo dat niet heeft geresulteerd in het inlopen van onze relatieve achterstand op een aantal andere landen in West-Europa. Het 'tandje extra' dat hiervoor noodzakelijk zou zijn geweest, was in ons zorgstelsel kennelijk niet beschikbaar.

Terugkijkend moet men constateren dat de stagnerende perinatale sterftedaling in Nederland nooit een echte 'probleemeigenaar' heeft gehad. Het probleem is twintig jaar geleden door een buitenstaander aangekaart, en hoewel velen binnen en buiten de direct betrokken beroepsgroepen zich in de loop van de jaren hebben ingespannen om beter zicht op het probleem te krijgen en moderne kwaliteitszorgsystemen in te voeren, heeft het al die tijd aan een instantie ontbroken die het voortouw nam en doelgericht een oplossing zocht. De hierboven aangehaalde brief van de minister is hiervan opnieuw een treffende illustratie.

Gelukkig zijn er in Nederland vele instanties die zich voor een stukje van het probleem verantwoordelijk voelen en die in de afgelopen jaren belangrijke bijdragen hebben geleverd aan verbetering van de perinatale zorg. Een hoger tempo van verbetering vereist echter gecoördineerde actie, waarbij juist op die punten waar dat nodig is, en niet op die punten waar daarvoor toevallig mogelijkheden zijn, doeltreffende maatregelen worden genomen. Twee terreinen waarop dat de afgelopen decennia onvoldoende is gebeurd, zijn de bestrijding van roken in de zwangerschap en de verbetering van perinatale zorg voor allochtone zwangeren.

Hier wreekt zich, naar valt te vrezzen, het 'poldermodel' van de Nederlandse gezondheidszorg. In een zorgstelsel waarin de verantwoordelijkheden over een groot aantal instanties zijn gespreid, en waarin een centrale instantie ontbreekt die de prestaties van het stelsel als geheel bewaakt en zo nodig de leiding neemt om deze te optimaliseren, is niemand verantwoordelijk voor het verlagen van abstracte perinatale sterftcijfers, die door het CBS op routinebasis worden verzameld. Met wat meer leiding of leiderschap had Nederland in deze twintig jaar zijn achterstand in belangrijke mate kunnen inlopen, en waren er nu jaarlijks vele tientallen gevallen van 'babysterfte' minder te betreuren geweest.

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 3 januari 2006

Literatuur

- 1 Hoogendoorn D. Indrukwekkende en tegelijk teleurstellende daling van de perinatale sterfte in Nederland. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 1986;130:1436-40.
- 2 Kloosterman GJ. Indrukwekkende en tegelijk teleurstellende daling van de perinatale sterfte in Nederland [ingezonden]. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 1986;130:1714.
- 3 Treffers PE. Indrukwekkende en tegelijk teleurstellende daling van de perinatale sterfte in Nederland [ingezonden]. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 1987;131:171-3.
- 4 Treffers PE. Veertig jaar discussie over perinatale sterfte in Nederland. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2004;148:1853-5.
- 5 Doornbos JP, Nordbeck HJ, Treffers PE. The reliability of perinatal mortality statistics in the Netherlands. *Am J Obstet Gynecol.* 1987; 156:1183-7.
- 6 Galan-Roosen AEM de, Kuijpers JC, Oei YB, Velzen D van, Mackenbach JP. Discrepancie tussen resultaten van registratie van perinatale doodsoorzaken door CBS en door eigen onderzoek in de regio Delft-Westland-Oostland. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 1997;141:237-40.
- 7 Eskes M, Alten D van, Treffers PE. The Wormerveer study; perinatal mortality and non-optimal management in a practice of independent midwives. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 1993;51:91-5.
- 8 Reu PA de, Nijhuis JG, Oosterbaan HP, Eskes TK. Perinatal audit on avoidable mortality in a Dutch rural region: a retrospective study. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2000;88:65-9.
- 9 Vredevoogd CB, Wolleswinkel-van den Bosch JH, Amelink-Verburg MP, Verloove-Vanhorick SP, Mackenbach JP. Perinatale sterfte getoetst: resultaten van een regionale audit. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2001;145:482-7.
- 10 Verloskundig vademecum. Eindrapport van de Commissie Verloskunde van het College voor zorgverzekeringen. Diemen: College voor zorgverzekeringen; 2003.
- 11 Eskes M, Diem MT van. Landelijke Perinatale Audit Studie (LPAS). Diemen: College voor zorgverzekeringen; 2005.
- 12 Graafmans WC, Richardus JH, MacFarlane A, Rebagliato M, Blondel B, Verloove-Vanhorick SP, et al. Comparability of published perinatal mortality rates in Western Europe: the quantitative impact of differences in gestational age and birthweight criteria. *BJOG.* 2001;108: 1237-45.
- 13 Buitendijk SE, Nijhuis JG. Hoge perinatale sterfte in Nederland in vergelijking tot de rest van Europa. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2004; 148:1855-60.
- 14 Richardus JH, Graafmans WC, Verloove-Vanhorick SP, Mackenbach JP. Differences in perinatal mortality and suboptimal care between 10 European regions: results of an international audit. *BJOG.* 2003;110: 97-105.
- 15 Achterberg PW, Kramers PGN. Een gezonde start? Sterfte rond de geboorte in Nederland: trends en oorzaken vanuit een internationaal perspectief. Bilthoven: RIVM; 2001.
- 16 Achterberg PW. Met de besten vergelijkbaar? Internationale verschillen in sterfte rond de geboorte. Bilthoven: RIVM; 2005.
- 17 Garssen J, Meulen A van der. Perinatal mortality in the Netherlands. Background of a worsening international ranking. *Demogr Res.* 2004;11:357-94.
- 18 Leeuw R de, Cuttini M, Nadai M, Berbik I, Hansen G, Kucinskas A, et al. Treatment choices for extremely preterm infants: an international perspective. *J Pediatr.* 2000;137:608-16.
- 19 Hoogervorst H. Brief over RIVM-rapport perinatale sterfte. Den Haag: ministerie van VWS; 2005.

Abstract

Perinatal mortality in the Netherlands: everyone's problem and yet no one's problem.— In 1986, this journal published a paper showing that the rate of decline of perinatal mortality in the Netherlands was lower than in several other European countries. As a result, the Netherlands had lost its position as a country with one of the lowest perinatal mortality rates in the world. Since then, relatively little has happened to redress the situation, despite the fact that several studies have shown that the higher perinatal mortality rates are not due to registration artefacts, and that the quality of perinatal care in the Netherlands is lower than that in countries with lower perinatal mortality rates. In a recent analysis by the Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (State Institute for Public

Health and the Environment) it was estimated that between 20 and 25% of the difference between the perinatal mortality rates of the Netherlands and those of Sweden and Finland is due to the higher frequency in the Netherlands of five factors: multiple pregnancies (probably as a result of in-vitro fertilisation), smoking during pregnancy, pregnancies among non-western immigrants, no screening for congenital disorders, and (other) 'substandard' factors in perinatal care. Unfortunately, there are still no signs of a determined policy response. It seems that twenty years of working on the basis of the voluntary participation of many different organisations, and without clear leadership, have not produced the gain in perinatal mortality that would theoretically have been possible.

Ned Tijdschr Geneesk. 2006;150:409-12