

Veertig jaar discussie over perinatale sterfte in Nederland

P.E. TREFFERS

Recent is de perinatale sterfte, dat wil zeggen de sterfte van het kind vóór, tijdens en binnen een week na de geboorte, in discussie gekomen. Voor een goed begrip van de problemen waarom het hierbij gaat, is het de moeite waard de discussies die de afgelopen jaren hierover zijn gevoerd nog eens in herinnering te roepen – het onderwerp brengt maar liefst al 40 jaar de pennen in beweging.

DISCUSSIE IN DE VORIGE EEUW

In de jaren zestig van de vorige eeuw meldden de auteurs van het *Leerboek der verloskunde* met trots dat de perinatale sterfte in ons land het laagst was van Europa.¹ Dit was het gevolg van het vertrouwen dat de Nederlandse arts had in de natuur en de deugdelijkheid van haar mechanismen. Ik herinner mij overigens dat tijdens mijn opleiding tot gynaecoloog in Amsterdam in de jaren zestig vrouwen met een dreigende vroeggeboorte bij wie de fundus uteri niet tot navelhoogte of daarboven reikte vaak niet werden opgenomen in het ziekenhuis omdat de foetus toch geen overlevingskansen had. Dat was niet alleen het geval in Amsterdam, maar ook in een plattelandsgemeente als Hardenberg. De gynaecoloog Hoogstra richtte daar destijds een perinataal samenwerkingsverband op, waarvan zij de resultaten pas veel later beschreef.² Zij rekende 'immaturen', dat wil zeggen neonataal overledenen na minder dan 28 weken zwangerschap, toen nog niet tot de perinatale sterfte. Het is onwaarschijnlijk dat deze onrijpe kinderen, wanneer zij thuis levend geboren werden bij een zwangerschapsduur van circa 22-26 weken, alsnog werden aangegeven, ofschoon dat volgens de wet wel verplicht was. De medische stand, en dus ook de familie, beschouwden een dergelijke gebeurtenis toen kennelijk als een miskraam.

In de jaren zeventig vond in dit tijdschrift een uitvoerige discussie plaats met Hoogendoorn, die meende aanwijzingen te hebben dat de verschillen in percentage ziekenhuisopname tussen de provincies en de grote steden in Nederland verband hielden met de hoogte van de perinatale sterfte.³ Wij vonden dat verband niet,⁴ ook niet in een latere periode.⁵

In de jaren tachtig beschreef Hoogendoorn het verloop van de cijfers voor perinatale sterfte in een aantal Europese landen van 1970 tot 1984. Hij vond dat de Nederlandse cijfers in die periode wel daalden, maar minder sterk dan in andere landen.⁶ Als verklaring opverde hij de thuisbevalling in Nederland. Dit artikel lokte een grote stroom ingezonden brieven uit, die tenslot-

Zie ook de artikelen op bl. 1855 en 1873.

te door de redactie werd beëindigd.⁷ De briefschrijvers waren vooral verontwaardigd over de verklaring die Hoogendoorn gaf voor de zijns inziens onvoldoende daling van de sterftecijfers; de cijfers zelf werden nauwelijks aangevochten.

DE REGISTRATIE VAN DE PERINATALE STERFTE

In de jaren tachtig werd uit de regio Enschede gemeld dat de registratie van de perinatale sterfte tekortschoot.⁸ In de gemeente Amsterdam is toen in 1981/82 een onderzoek gedaan in alle 13 toenmalige ziekenhuizen naar de gevallen van perinatale sterfte die voldeden aan de destijds geldende voorschriften voor registratie van perinatale sterfte bij de burgerlijke stand: alle doodgeborenen vanaf 28 weken zwangerschapsduur en alle levendgeborenen onafhankelijk van de zwangerschapsduur.⁹ In de partusboeken en de dossiers van de ziekenhuizen werden 343 gevallen van perinatale sterfte gevonden; in het kader van dit onderzoek bleek het mogelijk de gegevens bij de burgerlijke stand en het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) te controleren op de naam van de moeder en de geboortedatum van het kind. De gegevens van 49 overleden kinderen (14,3%) konden in de registratie van het CBS niet worden teruggevonden. De statistische bewerking van het CBS bleek zeer accuraat te zijn; de fouten in de registratie waren te wijten aan niet-aangeven van sterfgevallen. Aangifte werd relatief vaak achterwege gelaten bij levendgeborenen met een geboortegewicht < 1000 g en een zwangerschapsduur < 28 weken en bij kinderen van Turkse en Marokkaanse ouders. Toch had de helft (n = 25) van de niet-aangegeven kinderen een gewicht ≥ 1000 g en een zwangerschapsduur ≥ 28 weken.⁹ Ook elders in Nederland bleek de registratie van de perinatale sterfte door het CBS niet volledig: in de regio Delft-Westland-Oostland bleek in 1983-1992 van de gevallen van perinatale sterfte tenminste 8% niet bekend te zijn bij het CBS¹⁰ en in de regio 's-Hertogenbosch was dat in 1994-1995 5%.¹¹ Vergelijkbare onderzoeken zijn in Europa ook gedaan in Noord-Ierland en in Griekenland; ook daar bleek de burgerlijke stand tekort te schieten in de rapportage van perinatale sterfte.^{12 13}

EURONATAL-ONDERZOEK

In 1996/97 is een onderzoek uitgevoerd in de regio Zuid-Holland-Noord, onderdeel van de Euronatalstudie, waarin is gezocht naar tekortkomingen (substan-

Prof.dr.P.E.Treffers, emeritus hoogleraar Verloskunde en Gynaecologie, Universiteit van Amsterdam, Henriëtte Bosmansstraat 4, 1077 XH Amsterdam (p.e.treffers@hccnet.nl).

daardfactoren) in de zorg bij 342 gevallen van perinatale sterfte. Daaruit bleek toen geen significant verschil in substandaardfactoren tussen de zorg door verloskundigen en gynaecologen en ook niet tussen baringen waarbij de zorg thuis begon dan wel in het ziekenhuis.¹⁴ In de Euronatal-studie als geheel, waarin deze substandaardfactoren werden onderzocht voor sterfgevallen in regio's in 10 landen van Europa, waren de resultaten voor Finland en Zweden het gunstigst en lag het percentage substandaardfactoren in Nederland ongeveer bij het gemiddelde: van de 10 deelnemende regio's hadden 5 een groter aantal substandaardfactoren dan de Nederlandse regio.¹⁵

PERISTAT-ONDERZOEK

Recent is het Peristat-onderzoek gepubliceerd, waarin de perinatale sterfte in alle landen van de Europese Unie wordt vergeleken.¹⁶ Nederland blijkt nu de hoogste sterfte te hebben – voorwaar een opmerkelijke ontwikkeling, van laag naar hoog in 40 jaar. Is de verloskundige en neonatale zorg in ons land slechter van kwaliteit dan die in bijvoorbeeld Portugal, Italië en Griekenland? De wijze waarop in de verschillende landen de gegevens over perinatale sterfte zijn verkregen, komt in de publicaties uitvoerig aan de orde.¹⁷ De Nederlandse gegevens zijn in dit onderzoek niet ontleend aan de registratie van het CBS, maar aan de Landelijke Verloskunde Registratie (LVR) van de verloskundigen en de gynaecologen, en aan de Landelijke Neonatale Registratie (LNR) van de kinderartsen. Daarbij brengen de zorgverleners zelf de gegevens in, de registratie is dus niet afhankelijk van aangifte door de vader. De zorgverleners krijgen een terugrapportage in de vorm van onder meer een jaarverslag en hebben dus zelf voordeel van correct invullen. Deze registratie bleek voor de perinatale sterfte betrouwbaarder te zijn dan die van het CBS: er werden 11,7% meer sterfgevallen geregistreerd dan bij het CBS.¹⁸

De registratie in alle Europese landen ten behoeve van het Peristat-onderzoek is uiterst divers. Veel komt kennelijk uit de burgerlijke stand, die als compleetste bron van data wordt beschouwd,¹⁷ ofschoon in de landen waar het is onderzocht (Nederland, Noord-Ierland en Griekenland) de registratie tekortschoot, ook voor geboortegewichten ≥ 1000 g en zwangerschapsduur ≥ 28 weken.⁹ In Oostenrijk en Italië waren vrijwel alleen cijfers uit de burgerlijke stand beschikbaar; doodgeboorte werd in Frankrijk, Spanje, Zweden en Denemarken pas geregistreerd vanaf 28 weken, in Italië vanaf 26 weken en in andere landen vanaf 22 of 24 weken.

In veel landen zijn naast de burgerlijke stand verschillende andere medische registratiesystemen gebruikt, waarbij veelal alleen wordt geregistreerd wat zich in ziekenhuizen afspeelt. In Portugal is bijvoorbeeld naast de burgerlijke stand ook een register van de Perinatal Society waaraan artsen vrijwillig kunnen deelnemen en dat volgens de medewerkers uit dat land 'bijna' compleet is. In Duitsland konden slechts gegevens worden verzameld in 9 van de 16 Bundesländer, over 72% van de geboorten in Duitsland. In 'de meeste' deelnemende

Länder zou de participatie van ziekenhuizen goed zijn geweest. De cijfers voor perinatale sterfte per land die uiteindelijk in het Peristat-onderzoek worden vermeld, zijn dus ontleend aan vaak sterk uiteenlopende bronnen; dat heeft tot gevolg dat de vergelijkbaarheid niet goed is in te schatten.

BESCHOUWING

Achteraf kan men, terugziend op de discussies in Nederland in de afgelopen 40 jaar, wel een patroon herkennen. In de jaren zestig was het cijfer voor perinatale sterfte in ons land laag, waarschijnlijk doordat wij hier minder gevallen registreerden. In veel andere Europese landen voerde men toen geleidelijk algehele ziekenhuisopname bij de bevalling in en het is aannemelijk dat daardoor bijvoorbeeld onrijpe levendgeborenen minder gemakkelijk bij de registratie werden overgeslagen. Vanaf circa 1970 begon in ons land de neonatologische intensive care, waardoor de levenskansen voor vroeggeborenen, ook voor zeer onrijpe, geleidelijk toenamen. Men ging zwangeren die veel te vroeg in partu kwamen, overplaatsen naar een centrum waar de kansen voor het kind beter waren.¹⁹ Achteraf is de meest voor de hand liggende verklaring voor het feit dat Hoogendoorn in de jaren zeventig en tachtig in Nederland een minder sterke daling van de perinatale sterfte constateerde dan in andere Europese landen,⁶ dat in Nederland toen meer gevallen geregistreerd werden die voordien niet werden opgemerkt.

Het Peristat-onderzoek vond voor Nederland een hoog perinataal sterftecijfer. Als verklaring wordt wel aangevoerd dat hier relatief weinig screening op congenitale afwijkingen plaatsvindt en dat kinderartsen terughoudend zijn bij het in leven houden van zeer onrijpe en asfyctische pasgeborenen. Dat speelt een rol, maar fundamenteeler is de vraag: is de registratie van de sterfte in alle Europese landen wel vergelijkbaar? Voor Nederland is een registratiesysteem gebruikt waarvan mag worden aangenomen dat het betrouwbaarder is dan de CBS-registratie, en mogelijk ook betrouwbaarder dan de registratie in veel andere landen. Zou dat wellicht (mede) de verklaring kunnen zijn voor de relatief hoge sterftecijfers in Nederland in dit onderzoek? Dat is niet met zekerheid te zeggen, maar de bewijslast voor de vergelijkbaarheid van de cijfers in de deelnemende landen ligt bij de onderzoekers.

Het is niet mijn bedoeling om te betogen dat in Nederland de verloskundige zorg geen verbeteringen behoeft. Integendeel, die zijn zeker mogelijk. In het vergelijkend Euronatal-onderzoek bleek de zorg in Nederland niet de beste, maar ook niet de slechtste te zijn.¹⁵ Het is goed dat in het Peristat-onderzoek eens in kaart is gebracht hoe uiteenlopend en ondoorzichtig de registratiesystemen voor perinatale gegevens in Europa zijn. De cijfers die daaruit zijn verkregen, kunnen echter vooralsnog niet goed gebruikt worden voor onderlinge vergelijking.

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: geen gemeld.

ABSTRACT

Forty years of discussion about perinatal mortality in the Netherlands. – In the recently published Peristat study, in which perinatal mortality in the countries of the European Union is compared, the figures for the Netherlands are higher than in the other countries. These figures are based partly on civil registration data. In the countries where these civil registration data were compared with clinical records, i.e. the Netherlands, Northern Ireland and Greece, a considerable underregistration was demonstrated. In the Netherlands, prenatal screening for congenital anomalies is less prevalent than in some other European countries and paediatricians are more reluctant to resuscitate seriously immature infants. This may have some influence on perinatal mortality figures, but a more fundamental question is: are the figures from various countries, based on national civil registration and a large number of divergent clinical registration systems, comparable? This question has not been answered satisfactorily.

LITERATUUR

- 1 Holmer AJM, redacteur. Leerboek der verloskunde. 3e dr. Bussum: Van Dishoeck; 1967.
- 2 Hoogstra MJ, Blok C. Perinatale sterfte in een verloskundig samenwerkingsverband. Tijdschr Verloskundigen 1989;14:98-104.
- 3 Hoogendoorn D. De relatie tussen de hoogte van de perinatale sterfte en de plaats van bevalling: thuis, dan wel in het ziekenhuis. Ned Tijdschr Geneesk 1978;122:1171-8.
- 4 Treffers PE. Regionale perinatale sterfte en regionale hospitalisatie bij de bevalling in Nederland. Ned Tijdschr Geneesk 1978;122:291-5.
- 5 Treffers PE, Laan R. Regional perinatal mortality and regional hospitalization at delivery in the Netherlands. Br J Obstet Gynaecol 1986;93:690-3.
- 6 Hoogendoorn D. Indrukwekkende en tegelijk teleurstellende daling van de perinatale sterfte in Nederland. Ned Tijdschr Geneesk 1986;130:1436-43.
- 7 Treffers P.E. Indrukwekkende en tegelijk teleurstellende daling van de perinatale sterfte in Nederland [ingezonden]. Ned Tijdschr Geneesk 1987;131:171-4.

- 8 Smits F. De doeltreffendheid van het selectiesysteem binnen de verloskundige zorg [proefschrift]. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen; 1981.
- 9 Doornbos JPR, Nordbeck HJ, Treffers PE. The reliability of perinatal mortality statistics in the Netherlands. Am J Obstet Gynecol 1987;156:1183-7.
- 10 Galan-Roosen AEM de, Kuijpers JC, Oei YB, Velzen D van, Mackenbach JP. Discrepancie tussen resultaten van registratie van perinatale doodsoorzaken door het CBS en door eigen onderzoek in de regio Delft-Westland-Oostland. Ned Tijdschr Geneesk 1997;141:237-40.
- 11 Reu PAOM de, 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;88:65-9.
- 12 Scott MJ, Ritchie JWK, McClure BG, Reid MMC, Halliday HL. Perinatal death recording: time for a change? Br Med J (Clin Res Ed) 1981;282:707-10.
- 13 Tzoumaka-Bakoula C. The Greek national perinatal survey. I: design, methodology, case ascertainment. Paediatr Perinat Epidemiol 1987;1:43-55.
- 14 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 Geneesk 2001;145:482-7.
- 15 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. EuroNatal International Audit Panel. BJOG 2003;110:97-105.
- 16 Buitendijk S, Zeitlin J, Cuttini M, Langhoff-Roos J, Bottu J. Indicators of fetal and infant health outcomes. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol 2003;111 Suppl 1:S66-77.
- 17 Macfarlane A, Gissler M, Bolumar F, Rasmussen S. The availability of perinatal health indicators in Europe. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol 2003;111 Suppl 1:S15-32.
- 18 Anthony S, Pal-de Bruin KM van der, Graafmans WC, Dorrepaal CA, Borkent-Polet M, Hemel OJS van, et al. The reliability of perinatal and neonatal mortality rates: differential under-reporting in linked professional registers vs. Dutch civil registers. Paediatr Perinat Epidemiol 2001;15:306-14.
- 19 Alten D van, Bruijne JI de. De intra-uteriene overplaatsing van de jonge prematuur. Ned Tijdschr Geneesk 1978;122:299-303.

Aanvaard op 29 december 2003

Capita selecta

Hoge perinatale sterfte in Nederland in vergelijking tot de rest van Europa

S.E.BUITENDIJK EN J.G.NIJHUIS

In december 2003 kwam een supplement uit van de *European Journal of Obstetrics and Gynaecology and Reproductive Biology*,¹ met daarin de resultaten van het Peristat-project. In dit Europese project vergeleken 15 landen van de Europese Unie (EU) hun verloskundige resultaten. Nederland bleek het hoogste perinatale sterftecijfer te hebben van deze EU-landen. Rondom deze

Zie ook de artikelen op bl. 1853 en 1873.

Samenvatting: zie volgende bladzijde.

uitkomst is veel publiciteit geweest. In dit artikel geven wij een toelichting op de opzet en de uitvoering van het project en een samenvatting van de uitkomsten die voor Nederland het relevantst zijn.

Peristat werd gesubsidieerd door de EU en was erop gericht om op Europees niveau een set indicatoren (uitkomstvariabelen) te ontwikkelen waarmee perinatale gezondheid en de kwaliteit van de gezondheidszorg rond

TNO Preventie en Gezondheid/Jeugd, Postbus 2215, 2301 CE Leiden. Mw.dr.S.E.Buitendijk, arts-epidemioloog. Academisch Ziekenhuis Maastricht, afd. Verloskunde en Gynaecologie, Maastricht. Hr.prof.dr.J.G.Nijhuis, gynaecoloog. Correspondentieadres: mw.dr.S.E.Buitendijk (se.buitendijk@pg.tno.nl).