



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

Beter weten: een beter begin

Samen sneller naar een betere zorg rond de
zwangerschap

RIVM-briefrapport 2020-0140
P.W. Achterberg et al.



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

Beter weten: een beter begin

Samen sneller naar een betere zorg rond de
zwangerschap

RIVM-briefrapport 2020-0140
P.W. Achterberg et al.

Colofon

© RIVM 2020

Delen uit deze publicatie mogen worden overgenomen op voorwaarde van bronvermelding: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), de titel van de publicatie en het jaar van uitgave.

DOI 10.21945/RIVM-2020-0140

P.W. Achterberg (auteur), RIVM
M.M. Harbers (auteur), RIVM
N.A.M. Post (auteur), RIVM
K. Visscher (auteur), RIVM

Contact:

Peter Achterberg
Centrum Gezondheid en Maatschappij
Peter.Achterberg@rivm.nl

Dit onderzoek werd verricht in opdracht van het ministerie van VWS in het kader van de opdracht: Onderzoek naar de stagnatie in de trend in perinatale sterfte.

Dit is een uitgave van:
**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu**
Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
Nederland
www.rivm.nl

Publiekssamenvatting

Beter Weten: Een Beter Begin

Samen sneller naar een betere zorg rond de zwangerschap

In vergelijking met andere landen stierven er tien tot vijftien jaar geleden in Nederland veel meer baby's rond de geboorte. Na veel media-aandacht en nieuw beleid is de geboortezorg (verloskundigen, gynaecologen, en kraamzorg) meer gaan samenwerken. De babysterfte daalde daarna sterk. Maar die daling is gestopt en de babysterfte neemt weer toe.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft het RIVM gevraagd te onderzoeken hoe dat komt en betrokkenen uit de geboortezorg bij dit onderzoek te betrekken. Ook is gevraagd om de Nederlandse cijfers te vergelijken met die van Finland, waar de babysterfte al lange tijd laag is.

De recente stijging van de Nederlandse babysterfte betreft vooral baby's die te vroeg geboren worden. Wel is het grote verschil in babysterfte met Finland veel kleiner geworden, omdat de babysterfte in Nederland tot 2015 sterk daalde. Het verschil dat er nog is met Finland, komt vooral omdat er in Nederland vaker kinderen te vroeg worden geboren.

Verskillende factoren vergroten de kans dat een baby rond de geboorte overlijdt. Voorbeelden zijn een vroeggeboorte en een ongezonde leefstijl van de aanstaande moeder. Enkele van deze factoren komen de laatste jaren vaker voor. Zo hebben Nederlandse vrouwen steeds vaker obesitas of overgewicht. Maar ook sociale factoren hebben invloed, zoals laaggeletterdheid, taalachterstand, en armoede. In achterstandswijken komen vroeggeboorte en babysterfte vaker voor, net als bij de toenemende groep moeders met een migratieachtergrond. De zorg moet zich aanpassen aan die risico's om babysterfte te vermijden.

Volgens de geïnterviewde betrokkenen kan de geboortezorg verder verbeteren als de onderdelen meer samenwerken. Samenwerken met gemeenten, sociale zorg en de jeugdgezondheidszorg hoort daarbij. De lokale organisatie van de geboortezorg moet daarin worden ondersteund. Ook moeten patiëntengegevens sneller kunnen worden uitgewisseld. Verder zijn een goede ICT-voorziening en betere gegevens over zwangerschap en bevalling belangrijk om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Een op te richten perinataal monitoring centrum moet inzicht gaan geven in de landelijke ontwikkelingen in de geboortezorg en de gezondheid van moeder en kind. Tot slot geven de geïnterviewde betrokkenen aan dat de eigen bijdragen in de geboortezorg zou moeten worden afgeschaft.

Kernwoorden: geboortezorg, babysterfte, vroeggeboorte, bekostiging, integrale geboortezorg, internationale vergelijking, obesitas, zwangerschap, geboorte

Synopsis

Knowing More: A Better Start

Better and faster collaboration to improve maternity care

Ten to fifteen years ago, mortality under Dutch babies during and soon after birth was much higher than in other countries. After much media attention and new policies the maternity care professionals (midwives, gynecologists and postnatal care givers) improved their collaboration. A fast decline in perinatal mortality followed. That decline has ended, however, and perinatal mortality is on the rise again.

The Ministry of Health, Welfare and Sport has asked RIVM to identify the cause of this rise and thereby consult relevant maternity care organizations and experts. In addition, RIVM was requested to compare Dutch data with those from Finland, where perinatal mortality has historically been low.

Dutch perinatal mortality has recently been rising among preterm babies. The large mortality difference with Finland, however, has been greatly reduced, as Dutch mortality declined rapidly up to 2015. The current difference with Finland is mainly attributable to the fact that Dutch babies are more often born prematurely.

Various factors increase the chances of a baby dying around birth. Examples are premature births and an unhealthy lifestyle of the future mother. For a number of years, several of these factors have been on the rise. Dutch women suffer increasingly often from obesity and overweight. But social factors are also important, including illiteracy, language deficiency and poverty. In deprived suburban areas in the Netherlands, preterm births and perinatal mortality are more common. The same applies to the increasing number of mothers with a migration background. Maternity care needs to respond to these risks to avoid perinatal deaths.

According to the experts that were interviewed, Dutch maternity care can improve further if the various parts intensify their collaboration. Municipalities as well as social welfare and youth care organizations must also participate in that collaboration. Local maternity care organizations need support in this regard. Patient data must be exchanged more quickly as well. An adequate ICT infrastructure and better data on pregnancies and childbirth are needed to improve the quality of maternity care. A national perinatal monitoring unit must be installed to analyze and interpret changes and developments in perinatal care and the health of mothers and their babies. Finally, experts recommend abolishing personal contributions for certain interventions in maternity care.

Keywords: maternity care, perinatal mortality, preterm birth, maternity care costing, integrated maternity care, international comparison, obesity, pregnancy, birth

Inhoudsopgave

Samenvatting — 9

1 Inleiding — 13

2 Werkwijze, data en methoden — 15

3 Bevindingen — 17

- 3.1 De trend in perinatale sterfte ontleed en vergeleken — 17
 - 3.1.1 De duiding van de trend in de perinatale sterfte — 17
 - 3.1.2 De vergelijking met Finland — 21
 - 3.1.3 Veranderende risicofactoren — 26
 - 3.1.4 Samenvatting van de trendanalyse — 37
- 3.2 De consultatie van het veld van de geboortezorg — 38
 - 3.2.1 Hoofdpijnen uit de consultatie — 39
- 3.3 Conclusies en synthese — 43
 - 3.3.1 Kan de perinatale sterfte weer dalen? — 43
 - 3.3.2 Kan de geboortezorg verder verbeteren? — 44
 - 3.3.3 Aanbevelingen — 53

4 Nabeschouwing — 55

Literatuur — 59

Bijlage 1: Externe betrokkenen — 63

Bijlage 2: Data en methoden — 65

Bijlage 3: Uitgebreide samenvatting van de consultatie — 71

Bijlage 4. Begrippen en definities — 87

Samenvatting

In vergelijking met andere landen stierven er tien tot vijftien jaar geleden in Nederland veel meer baby's tijdens of vlak na de geboorte. Na veel media-aandacht en nieuw beleid zijn de onderdelen van de geboortezorg (zoals verloskundigen, gynaecologen en kraamzorg) meer gaan samenwerken, waarna de perinatale sterfte (babysterfte) sterk daalde. Maar die daling is gestopt en sinds 2015 neemt deze sterfte weer toe.

De minister voor Medische Zorg en Sport heeft het RIVM daarom gevraagd om de ontwikkeling van de babysterfte te onderzoeken. Gevraagd is te kijken naar ontwikkelingen in factoren die de kans op babysterfte vergroten en wat er aan medisch handelen is veranderd. Wat is er nodig om de perinatale sterftcijfers weer te laten dalen en zijn daarvoor aanvullende acties mogelijk, bovenop de acties die al worden ingezet? Dit onderzoek kijkt daarom naar mogelijkheden om de kwaliteit van de geboortezorg te verbeteren. Tevens is het RIVM gevraagd een vergelijking te maken met andere landen, in het bijzonder met Finland. Daar is de perinatale sterfte al lange tijd laag.

We onderzochten de trends in perinatale sterfte van 2008 tot 2018 voor Nederland en Finland. Verder verzamelden we trendgegevens over risicofactoren voor perinatale sterfte. De vraag naar mogelijkheden om de kwaliteit en uitkomsten van de geboortezorg te verbeteren, is opgepakt door een serie interviews te houden met onafhankelijke experts en vertegenwoordigers van organisaties uit de geboortezorg (uitgevoerd in de periode juli-augustus 2020). Op basis van deze interviews geven we concrete aanbevelingen om de kwaliteit van de geboortezorg te verbeteren en een verdere stijging van de perinatale sterfte tegen te gaan.

Duiding van de trend in de perinatale sterfte

De sterftedaling tussen 2008 en 2018 was vooral te danken aan een grote daling (40%) van de a terme perinatale sterfte (sterfte van op tijd geboren kinderen) van 2008 tot rond 2012. Voor een kleiner deel (20%) lag het aan een daling vanaf 2008 tot rond 2015 van de sterfte bij te vroeggeboren kinderen (kinderen die tussen 24 en 37 weken zwangerschapsduur worden geboren). Na 2015 stijgt deze sterfte bij vroeggeboortes weer. Dat lijkt de belangrijkste reden voor de stagnatie in de daling en recent zelfs een stijging van de perinatale sterfte.

De genoemde sterftedaling tot 2015 is te verklaren door een aantal veranderingen in de zorg en preventie, die de kans op perinatale sterfte verminderen. Voorbeelden zijn nieuwe richtlijnen in de neonatologie, minder tweelinggeboortes na ivf, de landelijke invoering van de twintigweken echo, en de invoering van de perinatale audit. Daarnaast zijn minder vrouwen blijven roken tijdens de zwangerschap. Door de genoemde factoren is de perinatale sterfte gedaald, maar hun effect is inmiddels gestabiliseerd.

We zien dat het sterfteverschil tussen Nederland en Finland tussen 2008 en 2018 sterk is afgenomen, vooral bij de a terme sterfte. Het verschil dat er nog is, komt vooral omdat er in Nederland vaker kinderen te vroeg worden geboren. Ook in Finland en Zweden lijkt de perinatale sterfte te stagneren.

Trends in risicofactoren

We onderzochten in eerste instantie een aantal risicofactoren die met kenmerken van de moeder en de geboortezorg te maken hebben (pariteit, leeftijd van de moeder, inleidingen tijdens de bevalling of overdrachten van eerste naar tweede lijn, uur van de geboorte). We vonden geen aanwijzingen dat deze factoren invloed hebben op de recente verandering in de perinatale sterfte.

Enkele andere risicofactoren nemen de laatste jaren wel duidelijk in belang toe. Zo stijgt in Nederland al enige jaren continu het aantal vrouwen tussen 25 en 45 jaar met overgewicht en obesitas. Verder neemt het aandeel geboortes toe in de groep vrouwen met een 'overig niet-westerse' herkomst (Azië, Afrika, waaronder asielzoekers en statushouders); zij hebben een veel hoger risico op perinatale sterfte. De sterfte in de groep 'niet-westerse' vrouwen uit Marokko, de Antillen, Turkije en Suriname daalde parallel aan de daling in de totale perinatale sterfte.

Zowel obesitas als een (overig) niet-westerse herkomst van de moeder gaan gepaard met een hoger risico op vroeggeboorte en perinatale sterfte. Zo kan de niet verder dalende perinatale sterfte in Zweden waarschijnlijk verklaard worden door een toename van deze risicofactoren.

Verder blijkt uit recent Nederlands onderzoek dat sociaaleconomische verschillen een belangrijke factor zijn bij perinatale sterfte en vroeggeboorte en deze verschillen blijven onveranderd aanwezig. We zien een hogere babysterfte in achterstandswijken in grote steden, maar ook in gebieden met sociaaleconomische problematiek, zoals krimpregio's.

Er is daarom meer aandacht nodig voor verschillende risicofactoren waaronder obesitas en leefstijl, zowel via collectieve preventie als in de integrale geboortezorg. Ook is meer aandacht nodig voor sociaaleconomische risicofactoren, zoals armoede, taalachterstand of laaggeletterdheid. Hiervoor moet de geboortezorg goed samenwerken met het sociale domein, gemeenten en de jeugdgezondheidszorg (JGZ). Zo kunnen problemen bij aanstaande ouders en gezinnen die bijdragen aan ongewenste problemen tijdens de zwangerschap tijdig worden aangepakt. Vroeggeboorte is een centraal aandachtspunt.

Vroeggeboorte tegengaan is niet alleen belangrijk om babysterfte tegen te gaan. Het voorkomt ook veel gezondheids- en sociaal-maatschappelijke problemen en kosten die later in het leven van de te vroeggeboren kinderen optreden.

Opbrengst van de consultatie van de geboortezorg

Het belang van integraal (samen)werken, inclusief de noodzaak om de geboortezorg te verbinden met het sociaal domein, preventie en de JGZ, wordt al wel breed gedragen. Dat blijkt uit een serie interviews met vertegenwoordigers en experts in het veld. Om dit bereiken wordt de Zorgstandaard Integrale Geboortezorg (ZIG) in de verloskundige samenwerkingsverbanden (vsv's) doorgevoerd. Het veld waardeert de stimulerende rol die het CPZ (College Perinatale Zorg) hierbij speelt.

Wat gaat goed, wat kan beter?

De geïnterviewden geven aan dat er voor een aantal thema's verschillende succesvolle lokale en regionale experimenten, pilots en *good practices* zijn opgezet. Dat zijn onder andere betere en nieuwe samenwerkingsvormen en lokale ICT-oplossingen voor een betere data uitwisseling. Ook horen daar succesvolle veranderingen in de organisatie van de lokale of regionale geboortezorg bij en de oprichting van een moederraad. Na meer inzet op integrale geboortezorg werken de eerste en tweede lijn nu beter samen.

Maar het gaat nog lang niet overal goed. Bij diverse vsv's stagneren de ontwikkelingen en overheerst een gevoel van vrijblijvendheid of aarzeling om de noodzakelijke verandering door te zetten. Invoeren van integrale bekostiging is voor velen een brug te ver. De implementatie van de ZIG verloopt op veel plaatsen niet goed. Dat betreft vooral de inrichting van de kwaliteitsborging (PDCA-cyclus; *pdca = plan do check act*), de organisatie van een moederraad, en ook aandacht voor de kwetsbare zwangere en de verbinding met het sociaal domein en de JGZ. De druk om de gevraagde veranderingen door te voeren is voor veel vsv's te hoog.

Het netwerk van vsv's versterken en ondersteunen

De geïnterviewden pleiten voor inhoudelijke (landelijk en/of regionaal) en financiële ondersteuning van de vsv's om hen zo een sterkere rol en positie te geven. Dat is ook nodig om de nieuwe integrale taken en organisatievorm beter en duurzaam te kunnen inrichten.

Ook moeten de data- en informatievoorziening en de ICT-infrastructuur in de geboortezorg op diverse punten verbeteren. Zo moet de PDCA-cyclus worden gefaciliteerd en ondersteund met nieuwe data en indicatoren. Daarnaast moeten gegevens over zwangerschap en bevalling sneller worden uitgewisseld. De ICT-infrastructuur in de geboortezorg moet stappen zetten om de uitwisseling en toegankelijkheid van de gegevens te verbeteren. Dat is ook nodig om te kunnen voldoen aan de kwaliteitseisen die een werkelijk integrale geboortezorg stelt.

Verder heeft het veld behoefte aan meer centrale regie, overzicht en onderlinge afstemming en coördinatie van de noodzakelijke vernieuwingen. Daartoe kan het mandaat van het CPZ worden aangepast, inclusief de *governance*. Meer partijen moeten actief bij het CPZ worden aangesloten.

Zorginhoudelijk is er behoefte aan een onafhankelijk gremium dat nieuwe kennis en onderzoeksresultaten over effectieve interventies integreert. Dan kan het op grond daarvan de noodzakelijke multidisciplinaire richtlijnen voor integrale geboortezorg opstellen.

1 Inleiding

Aanleiding

Een zo goed mogelijke start in het leven zorgt voor de best mogelijke uitgangspositie later in het leven, zowel voor de latere gezondheid als participatie in de maatschappij. Dat is een belangrijk maatschappelijk doel, waaraan de Nederlandse geboortezorg wil bijdragen.

De geboortezorg moet daarbij omgaan met een breed en veranderend scala aan risicofactoren voor perinatale sterfte en voor andere ongewenste zwangerschapsuitkomsten. Omdat veel van deze risicofactoren liggen op het gebied van, leefstijl, de sociale achtergrond en sociaaleconomische positie van de zwangere vrouw en dus niet alleen medisch van aard zijn, vraagt dit om een flexibele en integrale benadering van de geboortezorg, waarin de geboortezorg, jeugdgezondheidszorg, de collectieve preventie, het sociaal domein en gemeenten samenwerken.

Internationaal gezien was de babysterfte (perinatale sterfte) in Nederland tien tot vijftien jaar geleden hoog. Na veel media-aandacht en nieuw beleid zijn de onderdelen van de geboortezorg (zoals verloskundigen, gynaecologen en kraamzorg) meer gaan samenwerken, waarna de perinatale sterfte sterk daalde. De daling in de perinatale sterfte zet echter na 2015 niet door en recent zien we een stijging.

Opdracht

De minister voor Medische Zorg en Sport heeft het RIVM de opdracht gegeven om de stagnerende trend in perinatale sterfte nader te onderzoeken. Gevraagd is te kijken naar in ontwikkelingen in factoren die de kans op babysterfte vergroten en wat er aan medisch handelen is veranderd. Ook is gevraagd de Nederlandse situatie te vergelijken met die in andere landen in Europa. Daarbij dient een van de landen met de laagste perinatale sterfte, namelijk Finland, te worden meegenomen. Het verzoek was verder om de geboortezorgpartijen nadrukkelijk bij het onderzoek te betrekken.

De volgende vragen staan centraal:

- Hoe kan de stagnerende trend in de perinatale sterfte worden geduid?
- Wat kunnen we leren van een vergelijking met andere landen?
- Wat is er nodig om de perinatale sterftecijfers verder en sneller te laten dalen?
- Zijn daarvoor aanvullende acties mogelijk boven op de acties die al worden ingezet? De vraag is om in het onderzoek te focussen op de kwaliteit van de geboortezorg.

Om dit te onderzoeken zijn een data- en trendanalyse uitgevoerd. Daarnaast zijn vertegenwoordigers van veldpartijen, patiënten en experts uit de geboortezorg geïnterviewd.

Context

De historische context van dit onderzoek is gelegen in de aandacht die er in Nederland is, en eerder is geweest, voor de hoogte van perinatale sterfte en de rol van de geboortezorg. Internationaal vergelijkende rapporten wezen meerdere malen op een relatief hoge perinatale sterfte in Nederland. Mede daardoor zijn in de afgelopen vijftien jaar diverse activiteiten in de geboortezorg in gang gezet en verschillende beleidswijzigingen doorgevoerd.

In het veld van de geboortezorg zijn veel partijen en organisaties intensief betrokken bij deze processen, waaronder de beroepsgroepen van verloskundigen, huisartsen, gynaecologen en kinderartsen (KNOV, LHV, NVOG, NVK), de kraamzorg (Bo Geboortezorg) en de registraties van Perined. De eerdere aandacht voor de hoge perinatale sterfte leidde – na een aantal voorafgaande pilotstudies – mede tot de landelijke invoering van de perinatale audit, het systematisch onderzoek door alle betrokken zorgverleners naar de oorzaken van sterfte rond de geboorte.

In 2010 publiceert de Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte op verzoek van VWS haar rapport *Een goed begin* met veel aanbevelingen voor veranderingen en verbeteringen in de geboortezorg. Naar aanleiding hiervan is het College Perinatale Zorg (CPZ) opgericht. Het CPZ focust zijn activiteiten op het ondersteunen van de ontwikkeling van de integrale geboortezorg.

Tussen 2011 en 2016 volgt de inspectie (de toenmalige IGJ) de uitwerking van de aanbevelingen uit het Stuurgroep-rapport kritisch en komt met aanbevelingen voor verdere verbeteringen. De beroepsgroepen hebben inmiddels onder begeleiding van het CPZ samengewerkt en de Zorgstandaard Integrale Geboortezorg ontwikkeld (College Perinatale Zorg, 2016). Ondertussen wordt er geëxperimenteerd met een andere vorm van bekostiging. Deze nu nog experimentele 'integrale bekostiging' leidde tot de vorming van een aantal integrale geboortezorg organisaties (igo's). Het RIVM volgt en evalueert dit experiment in een ander onderzoek.

Leeswijzer

Dit rapport beschrijft eerst de methode. Daarna volgt een analyse van de trend in de perinatale sterfte en van risicofactoren voor die sterfte. De perinatale sterfte wordt ook vergeleken met die van Finland.

Vervolgens wordt de opbrengst van de interviews met de experts en vertegenwoordigers van partijen in het veld kort besproken.

In de conclusies en synthese geven we de duiding van de trend in de perinatale sterfte en de door de veldpartijen en experts gewenste verbeteringen, inclusief de noodzakelijke randvoorwaarden en mogelijke aanpak. Dit wordt samengevat in een serie concrete aanbevelingen. Zij hebben als doel de organisatie en kwaliteit van de geboortezorg en de ontwikkeling naar een werkelijk integrale zorg verder te verbeteren en te borgen. Het rapport eindigt met een nabeschuiving.

2 Werkwijze, data en methoden

De globale werkwijze bij dit onderzoek was als volgt:

- De trend in de Nederlandse perinatale sterfte en in een aantal bekende risicofactoren voor perinatale sterfte is in detail onderzocht met behulp van data van Perined en het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). De resultaten zijn internationaal vergeleken met data uit de perinatale registratie van het Finse instituut voor volksgezondheid en welzijn (THL) en het Zweedse instituut Socialstyrelsen. Meer details over de bij de analyses gebruikte data en methoden zijn vermeld in Bijlage2: Data en methoden.
- Het veld van de geboortezorg is in dit onderzoek betrokken via een serie interviews met vertegenwoordigers van verschillende veldpartijen, cliënten en onafhankelijke experts. Deze zijn in Bijlage 1 weergegeven. In Bijlage 2 wordt ook de aanpak van en de werkwijze tijdens de interviews gedetailleerder toegelicht.
- De historische ontwikkeling en context van de huidige situatie in de geboortezorg is in de analyse meegenomen. Dit is gedaan door eerdere rapporten en publicaties te raadplegen, waaronder publicaties van relevant en recent Nederlands onderzoek.

Een externe begeleidingsgroep van experts uit het veld (zie Bijlage 1) heeft tussentijds een aantal keer de voortgang en de voorlopige resultaten kritisch bekeken en bediscussieerd. Mede op grond van hun kennis en ervaring zijn aandachtspunten voor verbetering van de geboortezorg geformuleerd en is een serie concrete aanbevelingen opgesteld. Verder is er door het RIVM regelmatig tussentijds overlegd met vertegenwoordigers van het College Perinatale Zorg (CPZ) en de opdrachtgever (VWS).

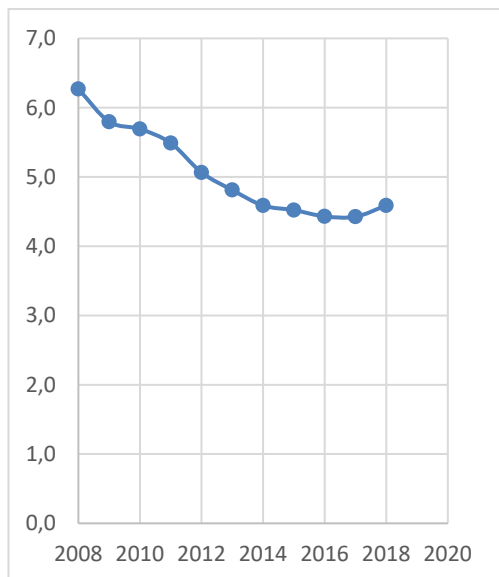
3 Bevindingen

We geven hier de resultaten van de door VWS gevraagde duiding van de perinatale sterftetrend. Daarna vatten we op hoofdlijnen de uitkomsten samen van de interviews die we hebben gehouden met diverse experts en vertegenwoordigers van cliënten en veldpartijen uit de geboortezorg. Dit hoofdstuk besluit met conclusies en aanbevelingen.

3.1 De trend in perinatale sterfte ontleed en vergeleken

We beginnen met de hoofdlijnen uit de resultaten van een analyse van de trends in de Nederlandse perinatale sterfte, inclusief een vergelijking met de perinatale sterfte in Finland. Daarna bespreken we veranderingen in risicofactoren voor perinatale sterfte in Nederland. In Bijlage 2 wordt toegelicht welke data, definities en indicatoren voor deze analyses zijn gebruikt.

Vertrekpunt voor dit onderzoek is de constatering (zie Figuur 3.1) dat de eerdere daling van de perinatale sterfte in Nederland (hier vanaf 2008 gegeven) stagneert. Dit is hier gegeven voor data van Perined, maar is ook zichtbaar in de data over perinatale sterfte van het CBS (zie Bijlage 2), die op een andere manier tot stand komen.



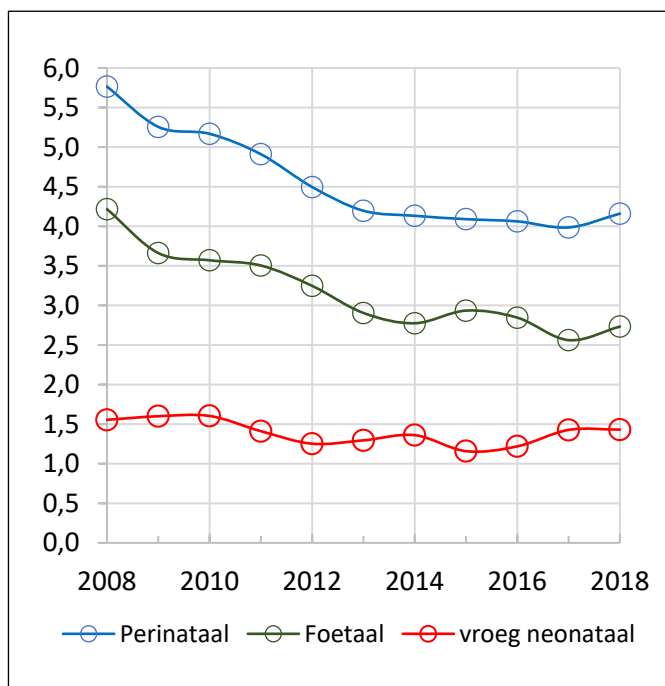
Figuur 3.1. Trend in perinatale sterfte (>24wkn/7dgn; per 1000 levend- en doodgeborenen) tussen 2008 en 2018. Bron: Perined.

3.1.1 De duiding van de trend in de perinatale sterfte

Perinatale sterfte is de som van doodgeboorte (foetale sterfte) en de sterfte (neonatale sterfte) van levendgeborenen. We gebruiken in onze analyses vooral data over de perinatale sterfte vanaf 24 weken zwangerschapsduur en in de eerste levensweek (vroeg neonatale sterfte).

In onze analyse kijken we naar de data voor de periode 2008-2018 om de meest recente ontwikkelingen mee te nemen. We kijken vooral naar de cijfers voor eenlinggeboortes (rond 97% van alle geboren kinderen).

Tussen 2008 en 2015 is de totale perinatale sterfte van eenlingen gedaald. Er werden vooral veel minder kinderen dood geboren (minder foetale sterfte). De verbetering was iets minder duidelijk bij levendgeborenen in de eerste levensweek (vroeg neonatale sterfte). (Figuur 3.2). Vanaf 2015 stagneert de sterftedaling, waarna het trendbeeld stijgt.



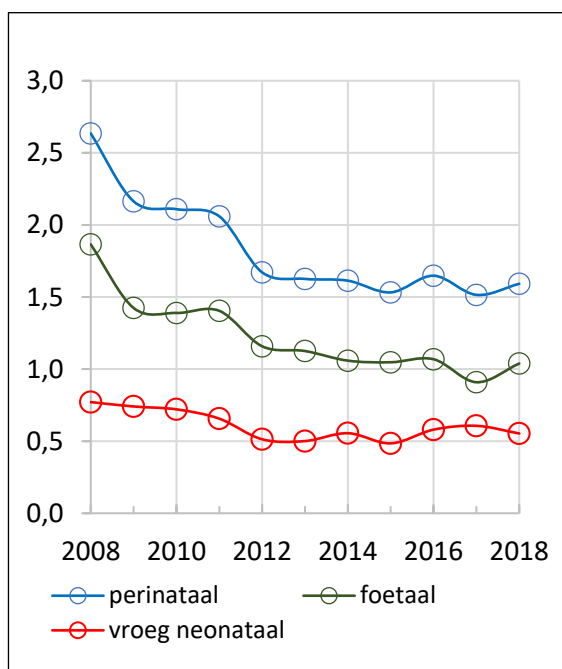
Figuur 3.2 Trend in totale perinatale sterfte voor eenlingen (>24wkn/7dgn; per 1000 levend- en doodgeborenen). Bron: Perined.

De relatief sterke daling in de Nederlandse perinatale sterfte tussen 2004 en 2015 is eerder op hoofdlijnen beschreven en geduid (Broeders et al., 2019). Dit artikel verscheen naar aanleiding van internationale vergelijkingen van perinatale sterfte in het meest recente Peristat-rapport (Peristat, 2018) met data over 2015. In onze analyse kijken we naar de data voor de periode 2008-2018.

Sterfte naar zwangerschapsduur

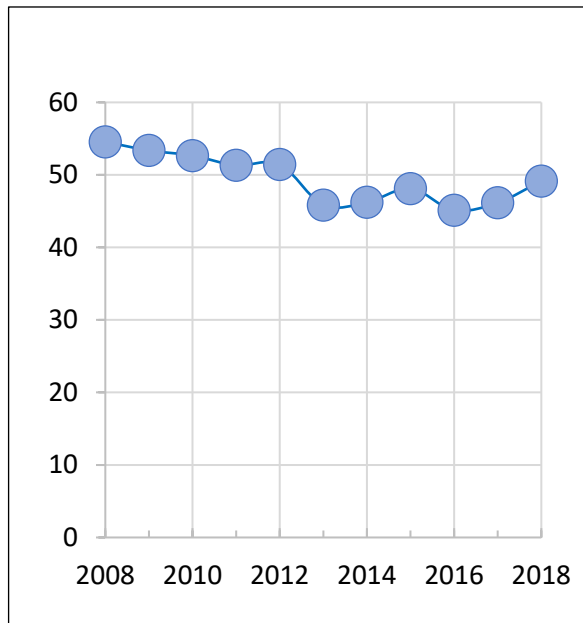
Omdat de sterfte rond de geboorte zeer sterk afhankelijk is van de zwangerschapsduur, kijken we naar de trends in perinatale sterfte voor verschillende categorieën zwangerschapsduur. We maken onderscheid naar op tijd geboren kinderen (a terme), dat is na meer dan 37 weken zwangerschap, en te vroeggeboren kinderen (vroeggeboortes, dus vóór 37 weken). Die laatste groep (vanaf 24 tot 37 weken) wordt onderverdeeld in 24.0 t/m 27.6, 28.0 t/m 31.6 en 32.0 t/m 36.6 weken zwangerschapsduur (verder aangeduid als 24-28; 28-32; 32-37 wkn).

Bij de op tijd geboren (>37wkn) kinderen (Figuur 3.3) is de sterfte per 1000 levend- en doodgeborenen veel lager dan de totale perinatale sterfte. Bij deze kinderen daalt tot 2012 de sterfte sterk, gevolgd door een afvlakking. Ook hier is de foetale sterfte (dodgeboorte) de belangrijkste component in de daling.



Figuur 3.3 Trend in a terme perinatale sterfte van eenlingen (> 37 wkn/7dgn; per 1000 levend- en doodgeborenen). Bron: Perined.

Bij de (eenling) vroeggeboortes tussen 24 en 37 weken zwangerschapsduur (Figuur 3.4) zien we een geleidelijke daling van de sterfte tot rond 2014, maar na 2016 stijgt de sterfte in deze groep.



Figuur 3.4 Trend in preterme perinatale sterfte van eenlingen (24-37 wkn/7dgn; per 1000 levend- en doodgeborenen). Bron: Perined.

De eerdere daling van de perinatale sterfte vond in de eerste jaren (2008-2014) dus vooral plaats bij op tijd geboren kinderen. Tussen 2008 en 2015 daalde ook de sterfte bij vroeggeboortes geleidelijk, om daarna weer te stijgen. Deze stijging in de sterfte bij vroeggeboortes zien we vooral bij een zwangerschapsduur tussen de 24 en 32 weken.

Recent is in Nederlands onderzoek ook de daling in de sterfte bij vroeggeboortes tussen 2005 en 2015 beschreven (Ravelli et al., 2020), mede in relatie tot sociale verschillen en verschillen naar herkomst van de moeder.

We concluderen dat de recente stijging van de perinatale sterfte bij vroeggeboortes de belangrijkste oorzaak is van de nu weer stijgende perinatale sterfte.

De verklaring van de aanvankelijke sterftedaling

Eerder onderzoek (Broeders et al., 2019) heeft als verklaring van de daling van de babysterfte al een aantal veranderingen in de zorg aangegeven. Voorbeelden zijn de invoering van de perinatale audit en van het landelijk programma voor de 20-weeken echo. Verder wordt de verhoogde aandacht voor de richtlijn 'perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte' genoemd als mogelijke bijdrage aan de daling. Ook de ontwikkeling en invoering van de richtlijn die aangeeft hoe de zorgverlener optimaal moet handelen bij 'minder leven voelen' door de zwangere vrouw is zo'n veranderde en mogelijk positieve zorgfactor geweest. Verder is roken tijdens de zwangerschap door Nederlandse zwangeren in periode 2001-2010 sterk gedaald (Lanting et al., 2012). Op grond van de bekende verhoogde risico's van roken van de moeder voor perinatale sterfte is het zeer aannemelijk dat ook hierdoor de sterfte in die eerste periode is gedaald. Daarnaast is gewezen op de afname van het aandeel meerlinggeboortes door veranderingen in het

ivf-beleid (minder terugplaatsen van twee of meer embryo's) en de invloed daarvan op de totale perinatale sterfte. Meerlingkinderen hebben namelijk een aantal malen hoger sterfterisico dan eenlingen.

Het positieve effect op de perinatale sterfte van de factoren, die het risico verlaagden, heeft echter zijn maximum bereikt.

De daling in perinatale sterfte in aantallen

Tabel 3.1 geeft het verschil in perinatale sterftegevallen (naar zwangerschapsduur) tussen 2008 en 2018, uitgedrukt in aantallen. Die aantallen zijn gecorrigeerd voor het aantal geboortes per jaar. We rekenden de sterftetekansen terug naar eenzelfde aantal (160.000) geboortes per jaar; dat is ongeveer het huidige jaarlijkse aantal geboortes.

Tabel 3.1. Perinatale sterfte (> 24wkn; 7dgn) in aantallen per jaar naar zwangerschapsduur (2008 – 2018) per 160.000 eenlingen. Bron: Perined.

| Jaar | 2008 | 2018 | Vershil 08-18 |
|-------------------------|-------------|-------------|----------------------|
| Totaal 24+ weken | 920 | 661 | 259 |
| 24-28 weken | 211 | 180 | 31 |
| 28-32 weken | 129 | 96 | 33 |
| 32-37 weken | 184 | 144 | 40 |
| 24-37 weken | 524 | 420 | 104 |
| 37+ weken | 396 | 241 | 155 |
| ➤ 42 weken | 14 | 4 | 10 |

Jaarlijks overleden er volgens deze schatting in 2018 ongeveer 260 eenling kinderen minder rond de geboorte dan in 2008. Die sterftewinst is samengesteld uit ongeveer 155 minder sterftegevallen van op tijd (a terme) geboren kinderen en rond 100 minder sterftegevallen bij te vroeggeboren kinderen.

Daarnaast overlijden er jaarlijks ongeveer 30 minder meerlingkinderen (niet in de tabel) omdat het aandeel (% van alle geboortes) van meerlingen daalt. Omdat het aantal geboortes jaarlijks kan verschillen zijn dit globale schattingen die enige onzekerheid kennen.

Bijna twee derde (420 van de 661 sterfgevallen) van de perinatale sterfte was volgens deze schatting in 2018 toe te wijzen aan premature geboortes (24-37wkn).

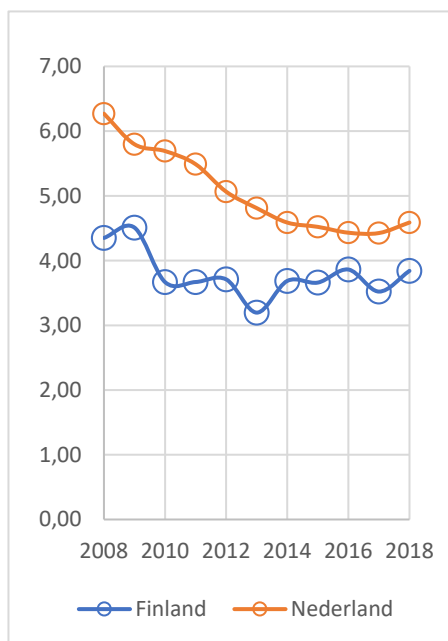
3.1.2 De vergelijking met Finland

Voor de internationale vergelijking is voor Finland gekozen, omdat Finland betrouwbare en voor ons in detail beschikbare data heeft. Ook hoort Finland in de internationale vergelijkingen (Peristat, 2018) al enige tijd tot de landen die een veel lagere perinatale sterfte kennen dan Nederland. Voor de vergelijking kijken we in beide landen naar de perinatale sterftcijfers bij meer dan 24 weken zwangerschapsduur tot 7 dagen na de geboorte (zie ook Bijlage 2).

Ook in Zweden daalt de perinatale sterfte al enige jaren niet meer. Dat blijkt uit Zweedse data (Bijlage 2). We komen daar later op de situatie in Zweden terug en vergelijken Nederland hier eerst en vooral met Finland.

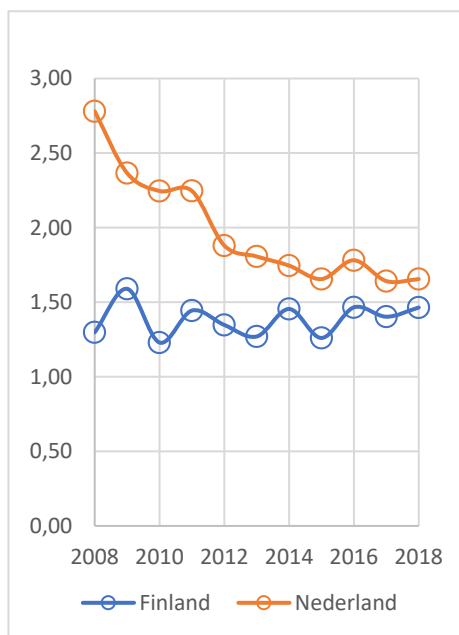
In Nederland daalde de perinatale sterfte, zoals we al eerder zagen, in tot rond 2016, om daarna af te vlakken en te stijgen. In Finland daalde de perinatale sterfte eigenlijk al vanaf 2010 langer niet meer (Figuur 3.5).

Het eerdere grote verschil in de totale perinatale sterfte tussen Nederland en Finland in 2008 is in 2018 sterk verminderd.



Figuur 3.5 Trends in de totale perinatale sterfte in Finland en Nederland (>24 wkn/7dgn; per 1000 levend- en doodgeborenen. Bronnen: Perined en THL (Finland).

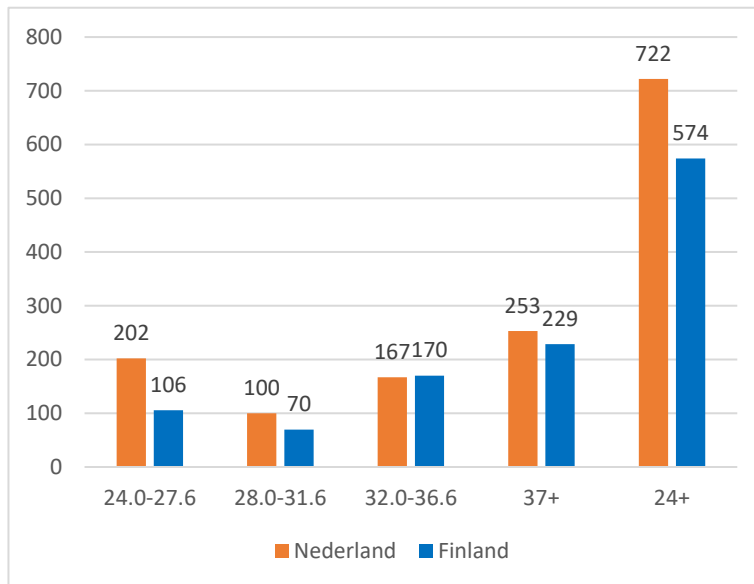
Voor de a terme sterfte zien we dat die in Nederland vrij sterk daalt, maar in Finland stabiel is (Figuur 3.6). Het verschil in a terme sterfte tussen beide landen neemt daarmee snel af: waar deze in 2008 in Nederland bijna twee keer zo hoog was als in Finland, is dat verschil in 2018 nog maar 10%. Zowel in Finland als Nederland veroorzaakt de sterfte door vroeggeboorte (24-37 weken) het grootste deel van de perinatale sterfte.



Figuur 3.6 Trends in de a terme perinatale sterfte in Finland en Nederland. (>37wkn/7dgn, per 1000 levend- en doodgeborenen). Bronnen: Perined en THL (Finland).

Verschillen naar zwangerschapsduur

Voor een beter beeld van de recente verschillen in perinatale sterfte tussen Finland en Nederland hebben we in meer detail gekeken naar de verschillen in sterfte naar zwangerschapsduur. We vergelijken de data van Nederland voor het jaar 2017 met data voor Finland voor de gecombineerde jaren 2016-2018 (zie Figuur 3.7). Dat verkleint de onzekerheid die in de data ontstaat vanwege het jaarlijks veel lagere aantal geboortes in Finland (ongeveer 30-35% van het aantal in Nederland). Vervolgens zijn de sterftcijfers teruggerekend tot aantallen die gelden voor het aantal geboortes (>24 wkn) in Nederland in 2017.



Figuur 3.7 Perinatale sterfte van een- en meerlingen naar zwangerschapsduur in Nederland (2017) en Finland (2016-2018). (> 24 wkn/7dgn; aantal per jaar bij gelijk aantal geboortes als in Nederland). Bronnen: Perined en THL (Finland).

De totale perinatale sterfte (in dit geval van één- en meerlingen) in Nederland verschilt in 2017 ongeveer 145 sterfgevallen per jaar vergeleken met Finland bij een aanname van evenveel bevallingen. Dat verschil is bijna een factor twee bij een zwangerschapsduur tussen 24 en 28 weken (96 per jaar) en rond de 40% tussen bij een zwangerschapsduur tussen 28 en 32 weken (30 per jaar).

Het sterfteverschil bij a terme (>37 wkn) geboortes is inmiddels relatief klein (24 per jaar). Voor alle vroeggeboortes samen (24-37 wkn) is het totale verschil 124, met de grootste bijdrage van de groep moeders met een zwangerschapsduur tussen 24 en 28 weken.

De data geven aan dat, wanneer Nederland voor alle zwangerschappen met een zwangerschapsduur boven de 28 weken vergelijkbare sterftekansen zou hebben als Finland, er in Nederland 50-60 sterfgevallen per jaar minder zouden plaatsvinden.

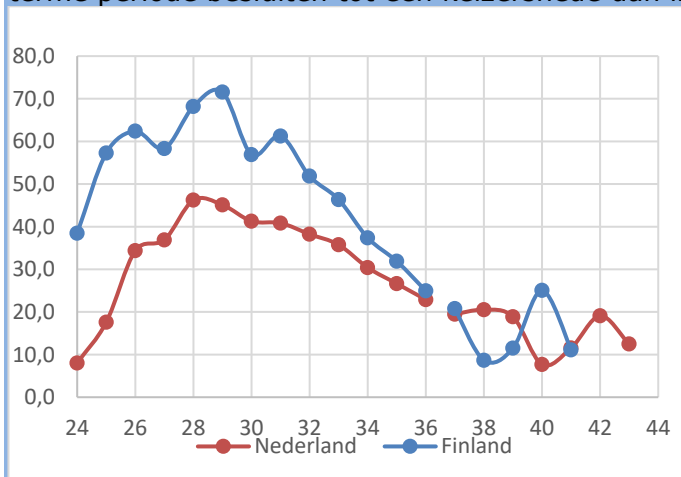
We keken niet alleen naar de sterfteverschillen tussen Nederland en Finland, maar ook naar verschillen in interventies (zie Tekstbox 1).

Tekstbox 1: Verschillen in interventies in de geboortezorg tussen Nederland en Finland

De beschikbare data voor Finland en Nederland maakte het mogelijk om te kijken naar enkele verschillen in de zorg tussen Nederland en Finland. We keken specifiek of er tussen Nederland en Finland duidelijke verschillen zijn in het patroon van interventies die rond de bevalling plaats vinden, zoals inleidingen en keizersnedes (sectio's).

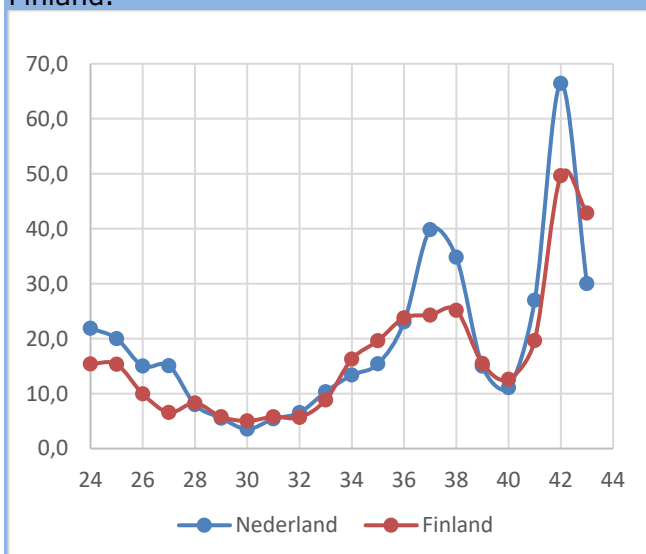
Hoewel de totale percentages sectio's tussen Nederland (rond 16%) en Finland (rond 17%) weinig verschillen, zijn er flinke verschillen in de sectio-percentages naar zwangerschapsduur. Figuur 3.8 geeft de data voor

Nederland (2017) en Finland (2016-2018). Er vinden in Finland meer sectio's plaats bij premature geboortes. Verder is er een verschil in het percentage sectio's in de a terme periode, waar het sectio-percentage in Nederland rond 38 en 39 weken veel hoger ligt dan in Finland. In Finland ligt er een piek bij 40 weken. Omdat de meeste bevallingen tussen 37 en 41 weken zwangerschapsduur plaatsvinden, zijn dat grote verschillen. Mogelijk geven die verschillen aan dat we in Nederland vroeger in de a terme periode besluiten tot een keizersnede dan in Finland.



Figuur 3.8. Percentage keizersnedes naar zwangerschapsduur in Nederland (2017) en Finland (2016-2018) (per 100 geboortes van die zwangerschapsduur). Bronnen: Perined en THL (Finland).

Wat de inleidingen (Figuur 3.9) betreft zien we dat we in Nederland vaker inleiden bij prematuren en dat beide landen veel inleiden bij 42 weken. Maar in Nederland leiden we veel vaker in bij 37 en 38 weken dan in Finland.



Figuur 3.9 Percentage inleidingen naar zwangerschapsduur in Nederland (2017) en Finland (2016-2018) (per 100 geboortes). Bronnen: Perined en THL (Finland).

Het is duidelijk dat er aanzienlijke verschillen bestaan in medisch handelen rond de geboorte tussen Finland Nederland. De precieze betekenis hiervan vraagt om nader onderzoek.

Discussie en conclusies

Laten we eerst kijken naar het verschil in perinatale sterfte tussen Nederland en Finland bij de groep extreem prematuren (24-28 weken). Dat verschil wordt ten eerste veroorzaakt door een verschil in prevalentie, omdat er in Nederland meer geboortes in die groep voorkomen. Ten tweede komt het door een (35%) hogere sterftekans in Nederland bij deze groep extreem prematuren. Deze hogere sterftekans kan te maken hebben met andere keuzes dan in Finland over het al dan niet doorbehandelen op de Nederlandse NICU's (Neonatale Intensive Care Unit).

Bij de overige groepen vroeggeboortes (28-32 en 32-37 weken) is de sterfte in Nederland iets lager dan in Finland. Wel vinden er in Nederland aanzienlijk meer geboortes plaats met die zwangerschapsduur. Dit is een verschil van meer dan 1 procent met Finland. Vanwege het sterk verhoogde sterfterisico in deze groep, maakt dit verschil veel uit voor het totale verschil in perinatale sterfte tussen beide landen.

We zagen dat de verschillen in sterftekans tussen Nederland en Finland bij de latere vroeggeboortes (28-37 weken) leidt tot een verschil van 50-60 sterfgevallen meer in Nederland

Vooraf door de sterke daling in de a terme perinatale sterfte in Nederland is het verschil met Finland aanzienlijk teruggelopen. Het resterende verschil, voor zover dat niet gerelateerd is aan een ander beleid in onze geboortezorg, wordt veroorzaakt door een hogere prevalentie van vroeggeboortes (>28 weken) in Nederland in vergelijking met Finland.

3.1.3 Veranderende risicofactoren

Om veranderingen in perinatale sterfte verder te duiden is het nodig om naar de ontwikkelingen in de risicofactoren voor perinatale sterfte te kijken. Uit de literatuur over perinatale sterfte komt een groot aantal factoren naar voren die geassocieerd zijn met een verhoogde sterftekans rond de geboorte (Flenady et al., 2011, Ravelli et al., 2008).

Geboortes van eerste of latere kinderen (pariteit), van kinderen van tienermoeders of van 'oudere' (relatief oude) moeders, van jongens, van tweelingkinderen en van kinderen van moeders met een chronische aandoening (diabetes, hypertensie) kennen een verhoogd risico op sterfte. Dat geldt ook voor factoren als een ongezonde leefstijl (roken, alcohol), een lage sociaaleconomische status of niet-westerse herkomst van de moeder, of wonen in een achterstandswijk.

Ook bij andere factoren zijn de sterfterisico's soms verhoogd, zoals aan de zorg gerelateerde factoren, zoals bij inleidingen, bij overdrachten tussen de eerste en tweede lijn, bij een stuitligging van het kind, of bij een geboorte voor 8 uur 's morgens of na 6 uur 's avonds (buiten kantooruren).

Nederland kent inmiddels relatief veel oudere moeders, maar daarin treden recent geen grote veranderingen op. Verder zien we voor een aantal risicofactoren geen duidelijke negatieve en zelfs positieve veranderingen. Zo daalt het aantal tienerzwangerschappen in Nederland

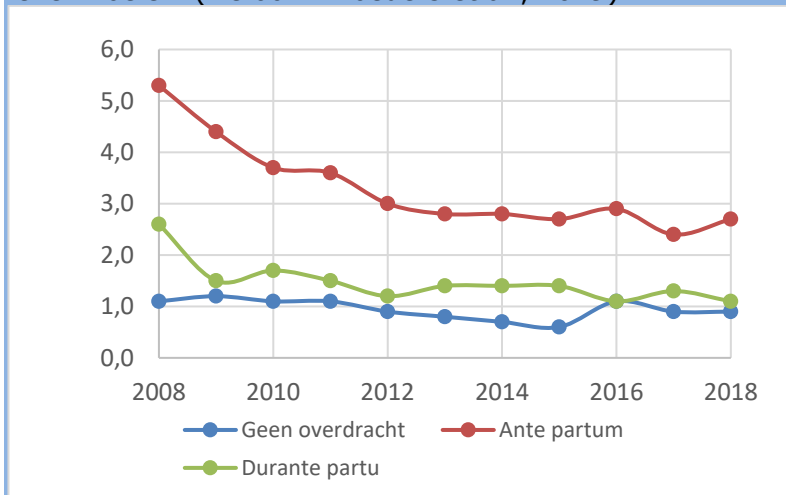
al vrij lang (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2017). Eerder noemden we de daling van het aantal tweelinggeboortes. Verder daalde het aantal moeders dat tijdens de zwangerschap rookte sterk tussen 2000 en 2010 sterk; dit was enkele decennia geleden nog een grote risicofactor. Die daling in roken tijdens de zwangerschap is vrijwel gestopt. Er is nog wel gezondheidswinst te behalen omdat jongere vrouwen met een lagere sociaaleconomische status nog relatief veel roken vóór en tijdens de zwangerschap.

We onderzochten met Perined-data veranderingen in de trends voor perinatale sterfte naar leeftijd van de moeder bij geboorte, pariteit (eerste of later kind), geboortemoment (uur van de dag, dag/nacht, kantooruren of niet) en naar inleidingen en overdrachten.

De genoemde factoren dragen samen wel bij aan de hoogte van de perinatale sterfte in Nederland. Maar deze factoren veranderen de laatste paar jaar niet zodanig dat ze van invloed zijn geweest op de stagnerende daling of stijging van die sterfte. Wel komen er enkele interessant observaties uit de analyses van de Perined-data naar voren (zie Tekstbox 2).

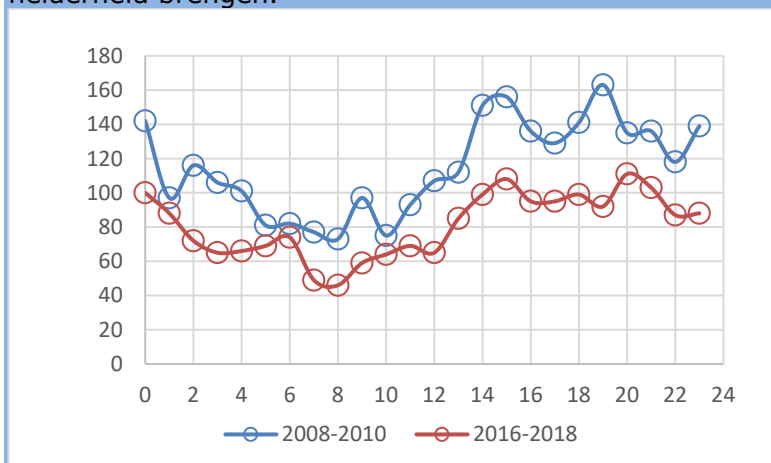
Tekstbox 2. Perinatale sterfte trends naar overdracht en uur van de dag.

We zien in Figuur 3.10 dat de kans op perinatale sterfte bij een overdracht voor de bevalling vanuit de eerste lijn (antepartum overdracht) bij a terme bevallingen tussen 2008 en 2012 snel is gedaald, om daarna te stabiliseren. Dit patroon kan in verband worden gebracht met een betere herkenning van geboorteterisico's (risicoselectie) in de eerste jaren na 2008, zoals de invoering van de richtlijn 'weinig leven voelen' (zie ook: Broeders et al., 2019).



Figuur 3.10 Trend in perinatale sterfte (a terme) van eenlingen naar type overdracht. (> 24 wkn/7dgn, per 1000 levend- en doodgeborenen). Bron: Perined.

We zien verder dat tussen 2008 en 2018 de perinatale sterfte op vrijwel ieder uur van de dag gedaald is, ook 's nachts (Figuur 3.11). Per 3 jaar overleden er 386 kinderen minder tijdens 'kantooruren' (8 tot 18 uur, alle dagen) en 429 minder buiten die uren. De daling in de sterfte is 's nachts iets groter geweest dan overdag, mogelijk als gevolg van de 24/7 richtlijn over de aanwezigheid van voldoende medische expertise om operatieve ingrepen te kunnen doen. Een andere mogelijke reden is dat er tijdens kantooruren vaker ingegrepen (sectio, inleiding) worden gedaan om de baring te bespoedigen. Nader onderzoek kan hier helderheid brengen.



Figuur 3.11 Trend in de kans op perinatale sterfte van eenlingen naar uur van de dag (>24 wkn/7dgn; absolute aantallen per 3 jaar). Bron: Perined.

De door ons gebruikte Perined-data bevatten informatie over een beperkt aantal risicofactoren. Uit die data kunnen we geen inschatting geven van het mogelijke effect van veranderingen in een aantal andere risicofactoren. We hebben daarom ook naar andere bronnen voor risicofactoren gekeken.

We beschrijven hieronder een aantal factoren waarover data beschikbaar zijn en waarvan uit de literatuur bekend is dat ze gepaard gaan met verhoogde risico's op perinatale sterfte. Het gaat om de trends in ivf-geboortes, obesitas, herkomst van de moeder en sociaaleconomische verschillen.

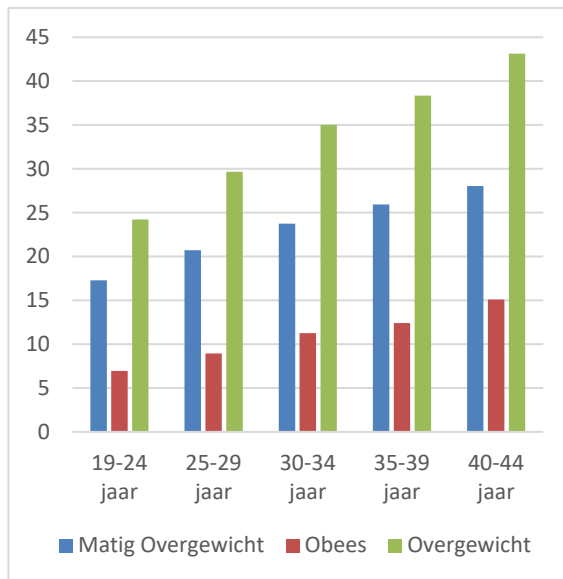
Ivf-geboortes

Het aantal kinderen dat na ivf wordt geboren stijgt langzaam maar gestaag. Er worden jaarlijks inmiddels meer dan 5000 kinderen na ivf geboren. Minder embryo's terugplaatsen bij ivf heeft wel gezorgd voor een daling in het totale aantal tweelinggeboortes in de periode 2008-2014 en daarmee bijgedragen aan de daling van de perinatale sterfte. Maar ook ivf-eenlingen hebben een verhoogd risico op vroeggeboorte en perinatale sterfte en hun aantal neemt toe. De huidige Perined-data geven echter niet de mogelijkheid om dat verhoogde risico voor Nederland op dit moment in te schatten.

Overgewicht en obesitas bij vrouwen in Nederland

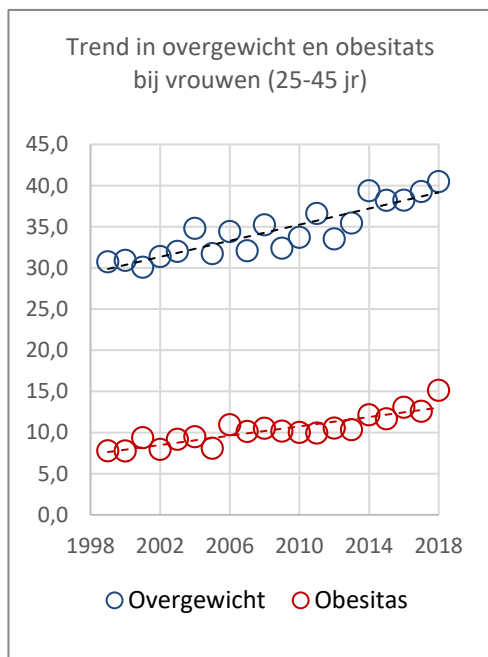
Overgewicht en obesitas zijn geassocieerd met verhoogde risico's op ongewenste uitkomsten voor moeder en kind. Die risico's zijn er niet alleen tijdens de zwangerschap en bevalling, zoals het risico op vroeggeboorte en perinatale sterfte, maar ook voor gezondheidsrisico's later in het leven en voor zowel de moeder als het kind. (Stubert et al., 2018, Yu et al., 2013, Marchi et al., 2015, Aune et al., 2014). Grote studies uit Engeland en Zweden laten de negatieve effecten van obesitas op ongewenste geboorte uitkomsten duidelijk zien (Cnattingius et al., 2013, Slack et al., 2019).

In Nederland stijgt het percentage vrouwen met obesitas (= bmi, een body mass index, van meer dan 30) met de leeftijd van de vrouw, ook al in de vruchtbare leeftijd. In de leeftijdsgroep 19-24 jaar is het ongeveer 7%, in de leeftijdsgroep 40-44 jaar is dat tot 15% (Figuur 3.12). Matig overgewicht (bmi = 25-30) stijgt vergelijkbaar met de leeftijd en is op iedere leeftijd nog 10% hoger dan obesitas.

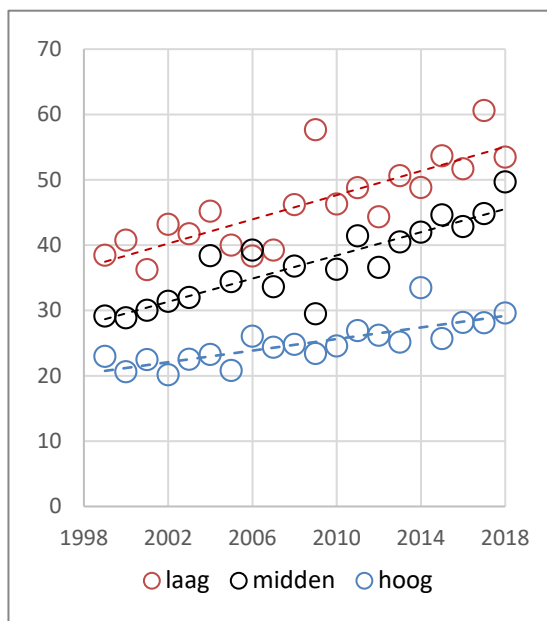


Figuur 3.12. De prevalentie (%) van matig overgewicht, obesitas en het totaal (overgewicht) bij Nederlandse vrouwen naar leeftijdsgroep (2016) (per 100 vrouwen in de leeftijdsgroep). Bron: CBS.

In de periode 1998-2018 is het percentage Nederlandse vrouwen tussen 25 en 45 jaar met overgewicht gestaag toegenomen (zie Figuur 3.13) en verdubbeld.



Figuur 3.13 Trend in de prevalentie (%) van totaal overgewicht en obesitas bij Nederlandse vrouwen (25-45 jaar) (per 100 vrouwen in die leeftijdsgroep).
Bron: CBS.



Figuur 3.14 Trend in de prevalentie (%) van overgewicht bij Nederlandse vrouwen (25-45 jaar) naar opleidingsniveau. (per 100 vrouwen in de opleidingsgroep). Bron: CBS/RIVM-Monitors.

Er zijn in Nederland flinke verschillen in het voorkomen van obesitas naar opleidingsniveau (Figuur 3.14). Vrouwen met een gemiddelde of lagere opleiding hebben vaker of veel vaker overgewicht en obesitas, maar we zien bij ieder opleidingsniveau een toename in de tijd.

Als de trends in overgewicht en obesitas zich op dezelfde manier verder ontwikkelen zal het percentage vrouwen in de vruchtbare leeftijd met overgewicht en obesitas verder stijgen.

Naast verschillen naar opleiding zijn er bij overgewicht en obesitas ook verschillen naar herkomst. Zo hebben allochtone vrouwen (Marokkaans, Turks, Surinaams, Antilliaans) vaker overgewicht (Bahadoer et al., 2015) (zie ook de volgende paragraaf over 'herkomst van de moeder').

Door onvoldoende beschikbaarheid van Perined-data voor overgewicht zijn deze niet kwantitatief te koppelen aan perinatale uitkomsten. Daardoor is het effect van obesitas op perinatale sterfte voor Nederland niet simpel te kwantificeren. Voor Duitsland is berekend (Stubert et al., 2018) dat 11% van de neonatale sterfte gerelateerd is aan obesitas.

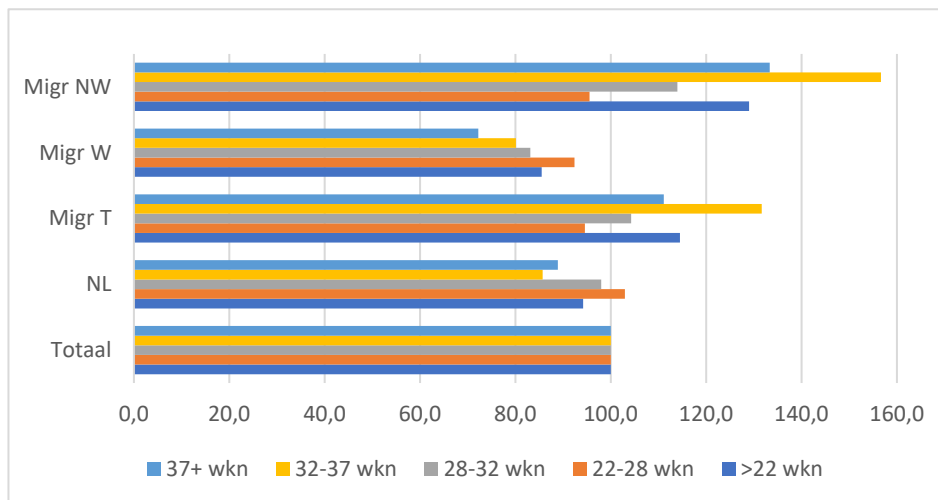
We concluderen dat de continue stijging van obesitas bij Nederlandse vrouwen in de vruchtbare leeftijd een negatief effect heeft, en zal houden, op de trend in de perinatale sterfte en vroeggeboorte. Dit concluderen we op basis van de uit de literatuur bekende associatie van obesitas met ongewenste perinatale uitkomsten.

Herkomst van de moeder en sociale ongelijkheid

Herkomst van de moeder

Uit verschillende eerdere onderzoeken komt al enige tijd naar voren (Troet et al., 2006, Ravelli et al., 2011) dat vrouwen in Nederland met een niet-westerse herkomst een verhoogd risico op perinatale sterfte hebben. Het gaat bijvoorbeeld om vrouwen van Marokkaanse, Antilliaanse, Turkse of Surinaamse afkomst (MATS). Recent is de groep met een 'overig niet-westerse' herkomst uit vooral Azië en Afrika, en vaak met een status als vluchteling of asielzoeker in aantal toegenomen. Deze toename is zodanig groot dat een afzonderlijke analyse zinvol lijkt.

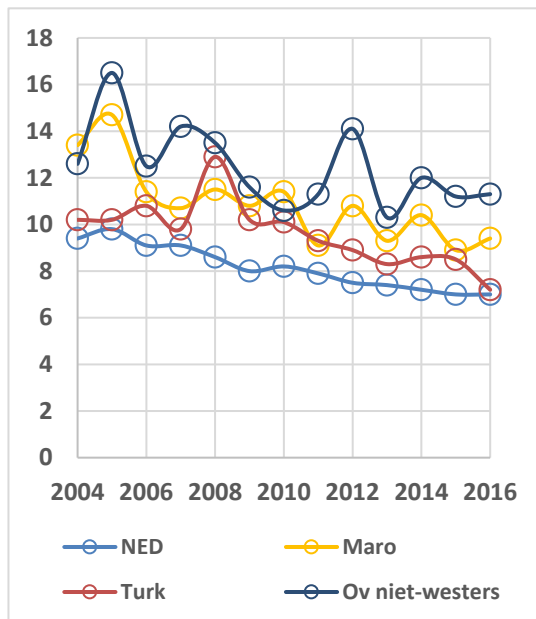
In 2016 is de perinatale sterfte in de totale groep 'niet-westerse' vrouwen meer dan 50% hoger dan gemiddeld bij een zwangerschapsduur van 32-37 weken (zie figuur 3.15). De perinatale sterfte onder hen is 30% hoger bij een a terme geboorte. Deze hogere sterftekans bij de niet-westerse groep is dus relatief sterk geassocieerd met vroeggeboorte.



*Figuur 3.15 Relatieve perinatale sterfte naar zwangerschapsduur en herkomst (2016). (% t.o.v. de totale perinatale sterfte). Bron: CBS.
[NW = niet westers; W = westers; Migr T= alle migranten; NL = Nederlands].*

Recent Nederlands onderzoek (Ravelli et al., 2020) herbevestigt deze sterfteverschillen naar herkomst en geeft daarover meer detail. De totale perinatale sterfte (tussen 24 en 43 weken zwangerschapsduur) daalde in de onderzochte periode (2005-2015) in Nederland. En deze daling trad in dezelfde mate op bij enkele subgroepen, waaronder vrouwen met een niet-westerse herkomst. De perinatale sterfterisico's in dit onderzoek waren gedurende de hele periode verhoogd bij vrouwen met een mediterrane (39% verhoogd), Afrikaanse (50% verhoogd) of 'overig niet-westerse' (47% verhoogd) herkomst ten opzichte van vrouwen met een 'Nederlandse' herkomst.

De sterfte in de groep met als herkomst Marokko, Antillen, Turkije en Suriname (MATS) daalt al enige tijd parallel aan de Nederlandse sterftedaling. Figuur 3.16 geeft daarover de sterftetrends voor de perinatale sterfte bij Nederlandse, Marokkaanse, Turkse en 'overig niet-westerse' geboortes tussen 2004 en 2016. De sterfte in de groep 'overig niet-westers' is in deze periode voortdurend hoger.



Figuur 3.16 Trends in perinatale sterfte naar herkomst van de moeder. (>22 wkn/28dgn, per 1000 levend- en doodgeborenen. Bron: CBS/Perined.

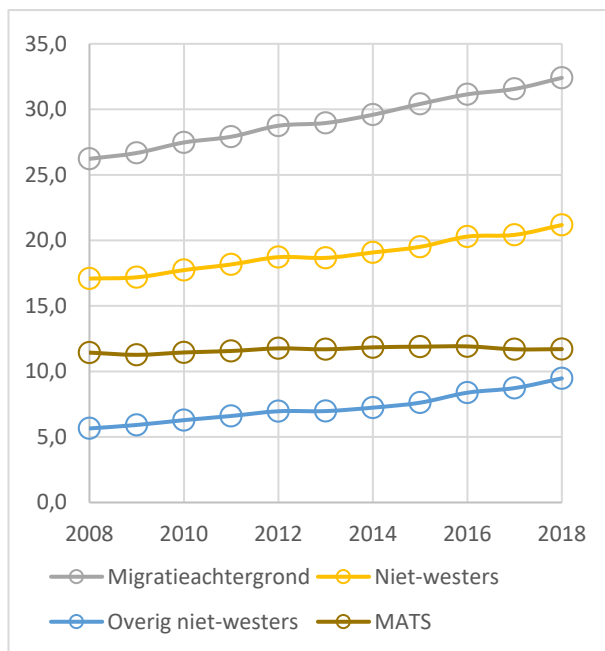
Nederlands onderzoek geeft verder aan dat bij vrouwen in achterstandswijken, waar een niet-westerse herkomst vaak voorkomt, hogere perinatale sterfterisico's te zien zijn. Het lijkt erop dat vrouwen daar onvoldoende of minder adequate zorg ontvangen (Posthumus et al., 2016).

Recent gepubliceerd onderzoek naar de uitkomsten van geboortes in asielzoekerscentra in de provincie Groningen tussen 2012 en 2016 liet een vijf maal hogere perinatale sterfte zien bij een groep vrouwen die vooral uit Afrika en Azië kwamen (Verschuuren et al., 2020).

Wanneer het aandeel geboortes bij een herkomstgroepering met een verhoogd risico op perinatale sterfte toeneemt, zal ook het aandeel in de totale sterfte toenemen. Daarom kijken we naar de groei van enkele herkomstgroeperingen.

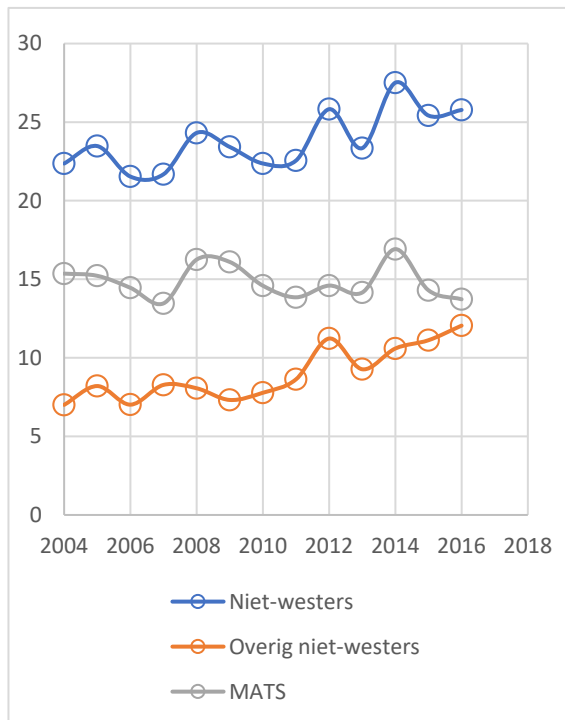
Veranderingen in geboortes naar herkomst van de moeder

Het aandeel pasgeborenen met een moeder met een migratieachtergrond (westers plus niet westers) is de laatste tien jaar toegenomen van 25 naar 32% (Figuur 3.17). Het aandeel geboren kinderen met een Marokkaanse, Antilliaanse, Turkse of Surinaamse afkomst (MATS) is in die periode ongeveer gelijk gebleven. Het aandeel 'overig niet-westerse' pasgeborenen is in die periode ongeveer verdubbeld tot rond 10% van alle geboortes (Figuur 3.17).



Figuur 3.17 Trend in het aandeel (%) levendgeborenen naar herkomst van de moeder. (% van het totaal van de geboortes). Bron: CBS.

Het aandeel in de perinatale sterfte van de groep moeders met een overig niet-westerse herkomst stijgt tussen 2004 en 2016 van 7% naar 12% van de totale perinatale sterfte (Figuur 3.18). Het aandeel in de totale perinatale sterfte bij geboortes in de groep MATS-landen is tegelijk vrijwel gelijk gebleven.



Figuur 3.18 Trend in het aandeel (%) van de totale perinatale sterfte dat is geassocieerd met de herkomst van de moeder. (% van de totale perinatale sterfte). Bron: CBS, berekening RIVM.

We concluderen dat het aantal geboortes bij moeders met een niet-westers herkomst tussen 2004 en 2016 is toegenomen. Hierdoor is het aandeel van die groepen in de totale Nederlandse perinatale sterfte gestegen tot rond 25%. Dat is vooral gerelateerd aan de toename van de groep 'overig niet-westers', vooral afkomstig uit Afrika en Azië, onder wie ook asielzoekers en statushouders. Deze subgroep heeft inmiddels een geschat aandeel van rond 10% in de totale perinatale sterfte.

Sociale ongelijkheid

Zoals bij vrijwel alle gezondheidsproblemen is er ook bij perinatale sterfte sprake van verschillen in sterfte die geassocieerd zijn met sociaaleconomische verschillen. Die verschillen zijn gerelateerd aan opleiding, inkomen, aan de herkomst van de moeder. De verschillen manifesteren zich bijvoorbeeld in de wijken waar groepen (aanstaande) moeders wonen met een lager inkomen of lagere opleiding.

Recent (Bertens et al., 2020) is aangetoond dat er in Nederland over de periode 2003-2017 sprake was van sterke wijk-gebonden verschillen in de hoogte van de perinatale sterfte en in de prevalentie van vroeggeboorte.

Dergelijke wijk-gebonden verschillen komen in veel landen voor (Vos et al., 2014) en zijn eerder al voor de Nederlandse grote steden beschreven (Vos et al., 2015). De hoogte van de verschillen is gerelateerd aan de mate van sociale achterstand (deprivatie) of armoede van een wijk. In achterstandswijken van grote steden is de ongelijkheid ook gerelateerd aan de hoge vertegenwoordiging van vrouwen met een migratieachtergrond.

We zagen eerder dat totale perinatale sterfte in Nederland in de periode 2003-2017 daalde, maar de sociaaleconomische verschillen in perinatale sterfte tussen wijken namen niet af (Bertens et al., 2020). De sterfte daalde in die wijken wel in absolute zin, maar de relatieve verschillen bleven bestaan. De sterfte in de 20% wijken met de grootste achterstand was in 2017 nog steeds 20% hoger dan in de wijken met de minste achterstand.

De grote sociaaleconomische verschillen in perinatale gezondheid zijn echter niet beperkt tot de grote steden: ook in armere regio's buiten de randstad (vaak krimpregio's) zijn de risico's op ongewenste zwangerschapsuitkomsten hoger (Waelput et al., 2017).

Eerder onderzoek gaf aan dat de risico's van autochtone Nederlandse vrouwen in achterstandswijken mogelijk sterker zijn verhoogd dan bij vrouwen met een niet-westerse herkomst (De Graaf, 2013).

Samenvattend concluderen we dat de sociaaleconomische verschillen in perinatale sterfte in Nederland niet afnemen. Ze komen voor bij vrouwen met zowel een Nederlandse als een niet-westerse herkomst en concentreren zich in achterstandswijken en andere gebieden met sociaaleconomische problemen, zoals in een aantal krimpregio's.

3.1.4 *Samenvatting van de trendanalyse*

De daling van de babysterfte in de periode 2008-2018 is vooral te danken geweest aan een grote daling (40%) van de a terme sterfte (sterfte van op tijd geboren kinderen) tot rond 2012. Voor een kleiner deel (20%) was het te danken aan een daling van sterfte die is geassocieerd met vroeggeboortes. Deze daling duurde langer, tot ongeveer 2015.

De sterfte bij vroeggeboortes, dat is in de groep met een zwangerschapsduur tussen 24 en 32 weken, is een aantal jaren gedaald, maar stijgt de laatste paar jaar weer. Dat lijkt de belangrijkste reden voor de stagnatie van de daling van de perinatale sterfte sinds 2015. Het percentage vroeggeboortes daalde tussen 2008 en 2018 weliswaar langzaam verder, maar vroeggeboorte blijft verantwoordelijk voor twee derde van de perinatale sterfte.

Tussen 2008 en 2018 is het sterfteverschil met Finland sterk afgenomen, vooral bij de a terme sterfte. Een nog resterend verschil in perinatale sterfte is vooral te wijten aan een hoger percentage vroeggeboortes in Nederland dan in Finland.

We concluderen uit de Finse data dat ook daar de perinatale sterfte al een aantal jaren niet verder daalt. Terzijde gaven we al aan dat dit ook in Zweden het geval is. Daar gaat de stagnatie gepaard met een toename van obesitas bij zwangere vrouwen en van het aandeel geboortes bij moeders met een overig niet-westerse herkomst. Voor Finland hebben we daarover geen goede gegevens.

Voor een aantal risicofactoren voor vroeggeboorte en perinatale sterfte vinden we geen aanwijzingen dat deze aan de stagnatie van de perinatale sterfte in de laatste jaren bijdragen. Het gaat om kenmerken

die met de moeder of de zorg te maken hebben (pariteit, leeftijd van de moeder, inleidingen, overdrachten, uur van de geboorte).

Net als in Zweden zien we dat in Nederland een aantal risicofactoren voor vroeggeboorte en perinatale sterfte toenemen. Zo zien we een continue toename van obesitas bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd. Ook het aandeel geboortes in de groep vrouwen met een overig niet-westerse herkomst (Azië, Afrika, waaronder asielzoekers en statushouders) neemt toe.

Tenslotte zien we dat de sociaaleconomische verschillen in perinatale sterfte en vroeggeboorte, die mede gerelateerd zijn aan armoede, niet afnemen. Deze manifesteren zich in achterstandswijken in grote steden én krimpregio's. Nederlands onderzoek geeft aan dat verschillen in perinatale uitkomsten naar herkomst soms samen gaan met onwenselijke ongelijkheden in de verleende geboortezorg (Posthumus et al., 2016).

De huidige stagnatie in de daling van de babysterfte is volgens onze analyse gerelateerd aan een toename van de genoemde risicofactoren onder onze zwangeren. Deze factoren hangen mede samen met sociaaleconomische verschillen. Er is in de zorg daarom meer aandacht nodig voor niet medische risicofactoren, zoals armoede en sociale achterstanden en leefstijl en daarnaast voor obesitas en het verkleinen van de kans op vroeggeboorte.

3.2 De consultatie van het veld van de geboortezorg

Voor de consultatie van het veld zijn in totaal twintig interviews gehouden met vertegenwoordigers van de beroepsgroepen, van drie verzekeraars en vertegenwoordigers van cliënten (de Patiëntenfederatie en de Moederraad Geboortehart). Ook is gesproken met andere relevante veldpartijen, zoals Perined, het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ), het College Perinatale Zorg (CPZ), de Federatie van vsv's en enkele experts op specifieke aandachtsgebieden zoals de perinatale audit, het toezicht op de geboortezorg, integrale bekostiging en integrale zorg (zie Bijlage 1). De interviews vonden plaats in de periode juli-augustus 2020.

Het doel van deze consultatie was om opinies, suggesties en aanbevelingen te inventariseren die richting kunnen geven aan veranderingen en vernieuwingen om de organisatie en kwaliteit van de geboortezorg te versterken en te verbeteren en vervolgens gezondheidswinst te boeken.

Er zijn al eerdere adviezen en rapporten uitgegeven over noodzakelijke veranderingen in de geboortezorg (Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte, 2010, Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, 2014, Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, 2016). Op basis daarvan en in overleg met de begeleidingsgroep (zie Bijlage 1) zijn enkele aandachtspunten voor deze interviews meegegeven (voor meer details zie Bijlage 2: Data en methoden). Onderwerpen die aan bod kwamen zijn onder andere rol en positie van vsv's, de ZIG, de kwaliteitscyclus, de positie van de cliënt, de verbinding met het sociaal domein, bekostiging en eigen bijdragen,

personeelstekorten en de data en ICT-infrastructuur. Verder de behoefte aan landelijke en regionale regie en ondersteuning.

Leidend hierbij waren de algemene vragen: wat gaat goed en wat kan beter?

We vatten in dit hoofdstuk de belangrijkste bevindingen samen. Een gedetailleerdere weergave van de in de interviews opgehaalde informatie staat in Bijlage 3.

3.2.1 *Hoofdpijnen uit de consultatie*

We geven hier een samenvatting op hoofdpijnen van de interviews met vertegenwoordigers uit het veld van de geboortezorg. Voor een meer gedetailleerde weergave van de interviews verwijzen we naar Bijlage 3. In de interviews kwamen naast eigen punten van de geïnterviewden een aantal vooraf afgesproken onderwerpen aan de orde. Dat waren:

- de huidige samenwerking/netwerken en ontwikkelingen in de integrale geboortezorg;
- het (leren van) (lokale) vernieuwingen, innovaties en aanbevelingen in de dagelijkse praktijk;
- de positie van de cliënt, keuzevrijheid en waarde gedreven zorg;
- de situatie rond de data en informatie die nodig is voor kwaliteit, sturing en evaluatie;
- de toegankelijkheid van de hele zorgketen (en benodigde vervolgacties);
- de situatie t.a.v. preventie en verbinding met het sociaal domein;
- de formele/juridische, organisatorische en financiële regelingen in de integrale geboortezorg.

Algemene indrukken

In de interviews kwamen een aantal algemene punten naar voren, die aangeven hoe er tegen de lopende activiteiten en veranderingen in de geboortezorg wordt aangekeken. Die bespreken we eerst en vatten daarna de opbrengst van de interviews in een aantal kernpunten samen.

Terugdringen van perinatale sterfte

Een aantal geïnterviewden gaf aan dat meer aandacht voor kwetsbare zwangeren de grootste mogelijkheid lijkt te bieden om de perinatale sterfte te verlagen. Naast een optimale integrale geboortezorg en aandacht voor sociale omstandigheden is leefstijl (onder andere preventie van roken en overgewicht) een aspect dat veel meer aandacht verdient. Dat kan bijvoorbeeld via een preconceptieconsult.

Inmiddels zijn verschillend zaken uit het rapport uit 2010 van de Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte aangepakt die mogelijk hebben bijgedragen aan de daling van de perinatale sterfte. Genoemd zijn: meer aandacht voor betere samenwerking en 24/7 beschikbaarheid van specialisten in het ziekenhuis. Het is echter lastig voor de betrokkenen om aan te geven waar met voorrang op moet worden ingezet om de sterfte verder te verlagen. Voor een mogelijk positief effect van integrale bekostiging is er in hun ogen nog onvoldoende directe onderbouwing.

Versterken integrale geboortezorg

Duidelijk werd dat veel van de geïnterviewden 'integrale geboortezorg' breder zien dan de definitie uit de Zorgstandaard Integrale Geboortezorg (ZIG). Die definitie zegt: *Met 'integrale geboortezorg' wordt het gehele traject van zorg bedoeld vanaf de preconceptiefase tot en met de eerste zes weken na de geboorte, inclusief de samenwerking met en/of de overdracht naar kraamzorg, jeugdgezondheidszorg, huisarts en/of op indicatie de overdracht of verwijzing naar andere zorgverleners, zoals bijvoorbeeld de kinderarts.* Volgens diverse geïnterviewden is 'het waar nodig verbinden met het sociaal domein en gemeenten' een noodzakelijke aanvulling op die definitie.

De geïnterviewde professionals zien dat lokaal de samenwerking tussen eerste lijn (verloskundigen) en tweede lijn (gynaecologen) vaak is verbeterd. Ook zijn daarvoor al veel goede lokale initiatieven en succesvolle experimenten rond nieuwe vormen van samenwerking opgezet. Maar ze schetsen ook een aantal belemmeringen om de nog noodzakelijke veranderingen duurzaam en in alle regio's te implementeren.

Visies op de geboortezorg verschillen soms

Men ziet nog wel contrasterende paradigma's omdat verloskundigen de autonomie, keuzevrijheid en cliëntervaring van de zwangere voorop zetten en gynaecologen vanuit een biomedisch perspectief een optimale veiligheid van de bevalling vooropstellen. Ook is de communicatie niet altijd optimaal, onder andere vanwege suboptimale ICT-systemen. Bovendien werkt de bestaande gescheiden bekostiging van eerste en tweede lijn nog steeds verstrend op een optimale samenwerking.

Verder is er bij de geboortezorg-partijen niet overal een gezamenlijke en gedeelde visie op kwaliteit en is het betrekken en centraal stellen van de cliënt in veel vsv's nog niet goed uitgewerkt. De noodzakelijke verbinding met het sociaal domein (en de Jeugdgezondheidszorg, JGZ) is soms niet of aarzelend ingevuld.

Eerdere aanbevelingen nog niet altijd gerealiseerd

Regelmatig verwezen geïnterviewden naar eerdere rapporten over de gewenste ontwikkeling van de geboortezorg, zoals het Stuurgroep-rapport (Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte, 2010) en rapporten van de IGJ (Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, 2014, Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, 2016). Zij gaven daarbij aan dat een deel van de aanbevelingen uit die rapporten (nog) niet opgevolgd is of nog onvoldoende is uitgewerkt of geïmplementeerd.

De eigen bijdragen voor de poliklinische bevalling, de kraamzorg en de NIPT-test ervaren vrijwel alle veldpartijen nog steeds als ongewenst, omdat dit ongelijkheid creëert en voor vrouwen met een lager inkomen de vrije keuze (autonomie) beperkt. Bij de poliklinische bevalling leidt de eigen bijdrage tot oneigenlijke indicatiestelling om vrouwen die dat wensen toch maar in het ziekenhuis te laten bevallen. De kraamzorg is belangrijk om problemen zowel voor als na de bevalling te voorkomen, tijdig te signaleren en op te lossen. Dat geldt zeker voor kwetsbare zwangeren, maar de eigen bijdrage staat juist bij deze groep het gebruik in de weg.

Veel van de succesvolle lokale experimenten en initiatieven om beter samen te werken of om te verbinden met partijen buiten de zorg worden niet landelijk uitgerold. Dat heeft volgens sommigen te maken met het - *not invented here*- syndroom. Volgens veel anderen komt het omdat er op dat gebied centrale regie en concrete ondersteuning ontbreekt die nodig is voor de arbeidsintensieve implementatie ervan.

Er is bij dit alles behoefte aan meer landelijke regie en coördinatie, bijvoorbeeld bij de ontwikkeling van multidisciplinaire richtlijnen. Ook werd regelmatig benoemd dat er een landelijk perinataal monitoring centrum ontbreekt dat met enige regelmaat de ontwikkelingen in de perinatale zorg en gezondheid beschrijft en duidt. Perined kan en moet als data verzamelaar deze onafhankelijke rol niet vervullen. Het RIVM lijkt daarvoor de aangewezen instantie.

Tenslotte werd regelmatig gewezen op het toenemende probleem van de personeelstekorten

Kernbevindingen uit de consultatie

We vatten hieronder de kernbevindingen uit de consultatie van het veld samen aan de hand van de vragen: wat gaat goed? Wat gaat niet goed? Wat kan beter?

Wat gaat goed?

- Er zijn diverse succesvolle of veelbelovende lokale initiatieven, zoals het BUZZ-project. Op een aantal plaatsen zijn effectieve interventies (Voorzorg, Centering Pregnancy™) succesvol geïmplementeerd.
- Lokaal is volgens diverse geïnterviewden de samenwerking tussen verloskundigen en gynaecologen vaak verbeterd.
- Er is een breed gedragen besef van het belang van integraal werken (inclusief verbinden met sociaal domein en de JGZ).
- Waardegedreven geboortezorg en uitkomstgerichte zorg zijn duidelijk in beeld.
- Het College Perinatale Zorg (CPZ) wordt recent beter gewaardeerd.

Wat gaat nog niet goed?

- Er is bij vsv's nog veel vrijblijvendheid/aarzeling om door te veranderen waardoor de noodzakelijke verdere ontwikkelingen stagneren.
- Vsv's worstelen met het regelen van de interne organisatie, data, gegevensuitwisseling, en communicatie. Dat geldt ook voor de implementatie van onderdelen uit de Zorgstandaard Integrale Geboortezorg, zoals de PDCA/kwaliteitscyclus, een cliënten- of moederraad en aandacht voor kwetsbare zwangeren.
- De huidige dataverwerking via Perined is niet snel genoeg en bevat nog niet alle gewenste data, zoals over leefstijl of data over patiënt-gerelateerde voorkeuren bij en uitkomsten van de bevalling.
- Geslaagde lokale initiatieven en good practices zijn vrijwel altijd gebaseerd op het enthousiasme en de goede wil van enkele individuen. Soms zijn ze afhankelijk van incidentele financiering.

Veel initiatieven worden niet landelijk uitgerold door gebrek aan regie, middelen en benodigde expertise.

- De gescheiden financiering van de eerste en tweede lijn (monodisciplinaire bekostiging) is nog steeds problematisch.
- Er bestaan binnen de geboortezorg grote verwachtingen over mogelijke verbeteringen in de informatie-uitwisseling, ICT-infrastructuur en de data-infrastructuur. Maar deze zijn vooralsnog onderontwikkeld.
- Er zijn tekorten aan personeel, vooral obstetrische verpleegkundigen en verpleegkundigen van de neonatale intensive care units (NICU's) en kraamverzorgenden.

Wat kan beter?

- Vsv's meer centrale en/of regionale ondersteuning geven bij de implementatie van de Zorgstandaard Integrale Geboortezorg, en specifiek de kwaliteitscyclus.
- Vsv's een heldere juridische en organisatorische rol en status laten aannemen
- De bekostiging ontschotten en herzien, en mede inrichten op een domein-overstijgende verbinding tussen de geboortezorg en het sociaal domein/preventie.
- Alle eigen bijdragen voor zwangere vrouwen afschaffen (voor de NIPT, poliklinische bevalling en kraamzorg).
- Betere en snellere dataregistratie en informatievoorziening inrichten die een snelle en effectieve kwaliteits-cyclus mogelijk maakt, bij voorkeur vanuit één integraal dossier. Data over leefstijl en indicatoren die voor de cliënt relevant zijn (ICHOM, PREMs, PROMs) toevoegen.
- De ICT-infrastructuur, data uitwisseling en data toegankelijkheid van de geboortezorg ontwikkelen en versterken.
- Data van ivf, kraamzorg en JGZ verbinden met de Perined-data; *governance* Perined aanpassen.
- Onderzoeksmogelijkheden verbeteren door meer, betere en koppelbare datasets voor secundair gebruik (monitoring en onderzoek) beschikbaar te maken, bijvoorbeeld bij het CBS.
- Centrale regie en coördinatie versterken door het mandaat en de governance van CPZ te evalueren en het bestuur van het CPZ te versterken met andere partijen, waaronder de JGZ en de federatie van vsv's.
- Een serieuze wetenschappelijke en gezamenlijke aanpak en organisatievorm opzetten om integrale multidisciplinaire richtlijnen te ontwikkelen.
- Landelijk overzicht houden over de geboortezorg door een perinataal monitoring centrum op te richten dat ontwikkelingen volgt en duidt en veranderacties voorstelt. Dit centrum moet in nauwe verbinding staan met Perined, de beroepsgroepen en het onderzoeksveld.

De bevindingen, adviezen en suggesties voor verbeteringen en veranderingen die ook voortkwamen uit de interviews met de betrokkenen uit de geboortezorg worden in het volgende hoofdstuk samengevat. Dat gebeurt samen met de conclusies uit de trendanalyse van de babysterfte. Dit wordt daarna verder uitgewerkt tot een aantal aanbevelingen.

3.3 Conclusies en synthese

In dit onderzoek stonden de volgende vragen centraal:

- Hoe kan de stagnerende trend in perinatale sterfte worden geduid?
- Wat kunnen we leren van een vergelijking met andere landen?
- Wat is er nodig om de perinatale sterftcijfers verder en sneller te laten dalen en zijn daarvoor aanvullende acties mogelijk bovenop de acties die al worden ingezet?

Hieronder vatten we de antwoorden op bovenstaande vragen samen onder de kopjes: Kan de perinatale sterfte weer dalen? En: Kan de geboortezorg verder verbeteren?

3.3.1 *Kan de perinatale sterfte weer dalen?*

Aan de daling van de perinatale sterfte tussen 2008 en 2015 is een einde gekomen. Het effect van een aantal positieve factoren die aan de daling bijdroegen, heeft zijn plafond bereikt. De a terme sterfte nam in de eerste jaren sterk af, maar daalt al een aantal jaren niet verder. Ook de sterfte door vroeggeboorte daalde, maar deze stijgt de laatste jaren weer.

De eerdere grote verschillen in sterfte met Finland zijn afgenomen, vooral door de sterke daling in Nederland van de perinatale sterfte van op tijd geboren (a terme) baby's. Het resterend verschil heeft vooral te maken met een hoger percentage vroeggeboortes in Nederland.

Sterfte door vroeggeboorte is een in belang toenemende factor voor de stijging van de perinatale sterfte. Vroeggeboorte is verantwoordelijk voor twee derde van alle babysterfte. Daarnaast heeft vroeggeboorte veel negatieve gevolgen bij de kinderen die niet overlijden, de meerderheid van vroeggeboren kinderen. Een toename in sterfte bij vroeggeboorte sinds 2015 is de belangrijkste oorzaak van de stagnatie en stijging van de perinatale sterfte.

Al een aantal jaren nemen enkele risicofactoren voor vroeggeboorte en perinatale sterfte in belang toe. Voorbeelden zijn obesitas bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd en geboortes bij vrouwen met een overig niet-westerse herkomst, waaronder asielzoekers en statushouders. Ook is er een groei in het aandeel ivf-baby's (nu vooral eenlingen). Er zijn blijvende sociaaleconomische verschillen in perinatale sterfte tussen en binnen gemeenten (Bertens et al., 2020). Niet alleen in de grootstedelijke gebieden maar ook in gemeenten buiten de grote steden veroorzaken sociale achterstanden verhoogde risico's op perinatale sterfte.

In de toekomst is gezondheidswinst in de geboortezorg te boeken door gezondheid en preventie in een breed, multidisciplinair perspectief te plaatsen en dit over de domeinen heen te benaderen. De blijvende verschillen in perinatale sterfte wijzen op de noodzaak om de geboortezorg met het sociaal domein te verbinden. Dat is bijvoorbeeld al ingezet via de Healthy Pregnancy 4 All programma's, het Programma Sociaal Domein en andere activiteiten uit het Kansrijke Start programma. Zo'n brede integrale en multidisciplinaire benadering is ook

nodig voor het omgaan met obesitas bij zwangeren. Ook in de toekomst blijft aandacht nodig voor de bestaande en nieuwe groepen kwetsbare zwangeren, onder wie de groep asielzoekers en statushouders.

Voor vroeggeboorte is naast een multidisciplinaire benadering en optimalisering van de klinische zorg ook aandacht nodig voor preventie.

Het optimaliseren van de perinatale gezondheid in de toekomst vraagt om een sterke, integrale, slagvaardige, lerende en zich aanpassende organisatie van de geboortezorg. Die optimale zorg heeft niet alleen aandacht voor de individuele patiënt, maar ook voor haar sociaaleconomische en persoonlijke omgeving, gedrag en situatie (Stegers et al., 2016).

Het veld van de geboortezorg is zich zeker bewust van deze uitdagingen (Franx and Steegers, 2019). De vraag is hoe het veld van de Nederlandse geboortezorg de daarvoor noodzakelijke veranderingen met succes kan doorzetten.

3.3.2 *Kan de geboortezorg verder verbeteren?*

Uit de interviews met het veld kwamen een aantal zaken naar voren die in de ogen van de geïnterviewden uit de geboortezorg niet goed gaan, of beter kunnen en die dus aangepakt moeten worden:

- Vsv's een meer centrale rol geven en hen daarbij beter ondersteunen.
- De ICT-infrastructuur en data verzameling en uitwisseling in de geboortezorg versterken.
- De PDCA-cyclus van vsv's goed implementeren, inclusief het werken met nieuwe data en indicatoren.
- Het secundair gebruik en de toegankelijkheid van data in de geboortezorg verbeteren mede ten behoeve van monitoring en wetenschappelijk onderzoek.
- Het organiseren van het opstellen van gezamenlijke multidisciplinaire *evidence based* richtlijnen.
- De centrale regie en coördinatie in de geboortezorg versterken.
- Een landelijk perinataal monitoring centrum oprichten.
- Eigen bijdragen voor zwangere vrouwen afschaffen.
- De huidige bekostiging veranderen.
- Personeelstekorten in de geboortezorg aanpakken.

We bespreken hieronder de randvoorwaarden en vereisten die nodig zijn om deze gewenste verbeteringen te implementeren. Hierdoor kan in de tekst wel enige herhaling ontstaan met eerdere teksten.

In deze bespreking betrekken we de hoofdboodschap uit de analyse van de trend in de perinatale sterfte, zoals de noodzaak voor meer aandacht voor vroeggeboorte, obesitas en kwetsbare zwangeren, waaronder zwangeren met een migratieachtergrond. Naast de noodzaak bespreken per onderwerp de mogelijke aanpak.

Versterken van de rol en positie van vsv's

Vsv's moeten in de geboortezorg volgens de geïnterviewde professionals en betrokkenen uit de geboortezorg in de toekomst een sterke centrale en verbindende rol krijgen.

Wat is er nodig?

- Om vsv's een sterkere rol te laten krijgen in het landelijke netwerk van de geboortezorg is mogelijk een erkenning nodig van het vsv als entiteit binnen de bestaande wetgeving en is een heldere juridische status zinvol.
- Vsv's moeten effectief ondersteund en/of financieel worden gefaciliteerd in hun verbindende en coördinerende rol in het zich ontwikkelende integrale netwerk van de geboortezorg. Dit geldt ook voor de optimale inrichting van hun nieuwe integrale organisatie en taken.
- Er is een vorm van actieve steun nodig voor de vsv's bij de ontwikkeling van hun kwaliteitsbeleid en de ICT-ondersteuning daarvan en de bijbehorende versnelling van de registratie verwerking van data. Ook moeten zorgverleners dan hun registratie-discipline verbeteren.
- In het werk van de vsv' moeten de wensen en percepties van de cliënt centraal staan. Dit kan als de vsv's een moederraad of ander vorm van cliëntparticipatie inrichten.
- Voor de vsv's is de implementatie van nieuwe kwaliteitsindicatoren belangrijk en een intensieve kwaliteitsdialoog binnen de vsv's zelf. De nieuwe kwaliteitsindicatoren moeten PREMs en PROMs bevatten om rekening te houden met de verwachtingen en percepties van de cliënt.
- Omdat vsv's hun werk vanuit een sub-regionale positie doen, lijkt op onderdelen, zoals kwaliteitsbeleid en ICT-zaken coördinatie wenselijk op regionaal en/of landelijk niveau. Niet om verantwoordelijkheden over te nemen, maar wel om een landelijk uniformiteit en homogene dekking te coördineren en faciliteren.

De aangegeven ondersteuning van vsv's is nodig om activiteiten en taken uit te kunnen voeren die de competenties van de individuele zorgverlener of de taken binnen de basale praktijkvoering overstijgen zoals: de perinatale audit voorbereiden en uitvoeren, de PDCA-cyclus implementeren, praktijkvariatie te vergelijken (benchmarken), de onderlinge kwaliteitsdialoog leren voeren, aansluiten bij lokale coalities van Kansrijke Start, of bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek.

Verder kunnen vsv's bijdragen aan een tijdige en complete registratie van hun gegevens in Perined. Ook zaken als de coördinatie van bij- en nascholingen van het gehele vsv, het verbeteren van de communicatie met cliënten en collega's en het opereren als een lerende organisatie moeten vanzelfsprekend zijn.

Mogelijke aanpak

- De gewenste ondersteuning voor vsv's om de extra inspanningen voor de implementatie van de ZIG te faciliteren kan gerealiseerd worden via een aan vsv's toe te kennen opslagbedrag per bevalling bekostigd worden.
- Het faciliteren van een vorm van regionale ondersteuning voor het kwaliteitsbeleid en het oppakken van ICT-zaken door vsv's is niet exclusief een rol voor het Rijk, maar vraagt (ook) om afspraken tussen de verantwoordelijke partijen (onder andere

gemeenten, en zorgverzekeraars). ZonMw-regio's of ROSsen kunnen in de uitvoering een ondersteunende rol spelen.

Een aantal van de genoemde vormen van ondersteuning is eenvoudiger te regelen als vsv's een bestuurlijk statuut of juridische status kiezen. Zo'n heldere status kan faciliteren dat de benodigde ondersteuning op de juiste plaats terecht komt. Het kan ook behulpzaam zijn bij de aanpassing van of overgang naar een andere vorm van bekostiging. Volgens een recent advies van de NZa (Nederlandse Zorgautoriteit, 2020) moet dat in 2028 zijn ingevoerd.

De implementatie van standaarden en richtlijnen versnellen en ondersteunen

Integraal werken vraagt om integrale en multidisciplinaire richtlijnen, standaarden en erkende interventies. Die ontbreken goeddeels nog.

Wat is er nodig?

- Faciliteren dat effectieve interventies, instrumenten en samenwerkingsvormen (sneller) landelijk worden uitgerold.
- Afspraken en hoofdlijnen uit de Zorgstandaard Integrale Geboortezorg verder specificeren, regelmatig herzien, en waar nodig uitbreiden en voortvarend implementeren.
- Een gezamenlijke set (evidence based) multidisciplinaire richtlijnen ontwikkelen met alle betrokken partijen.

Mogelijke aanpak

- Het CPZ heeft bij de eerste twee genoemde activiteiten een coördinerende en ondersteunende taak. Maar het CPZ opereert in de ogen van een aantal geïnterviewden nu nog bestuurlijk vanuit een te beperkt aantal partijen. Om dit te versterken en te verbreden is een aangepast governance model nodig. Vanuit die visie organiseert CPZ een sterkere bestuurlijke verbinding met alle relevante partijen en krijgt het meer doorzettings- en uitvoeringsmogelijkheden. De relevante partijen in het integrale netwerk van de geboortezorg bestaan onder andere uit de Federatie van vsv's, de JGZ, huisartsen (niet alleen verloskundig actieve huisartsen), obstetrisch verpleegkundigen, neonatologen, anesthesisten, ivf-artsen. Ook de verbinding met publieke gezondheid en het sociaal domein moet bestuurlijk en inhoudelijk sterker worden neergezet.
- Een inhoudelijk deskundig gremium moet worden opgezet om zorginhoudelijke afstemming en vernieuwing voor de integrale geboortezorg te organiseren. Daaronder vallen het gezamenlijk ontwikkelen en implementeren van multidisciplinaire richtlijnen. Dit gremium integreert bestaande en nieuwe wetenschappelijke kennis over effectieve geboortezorg van goede kwaliteit, en stelt daarvoor ook een agenda en prioriteiten op. Dit gremium wordt vervolgens bij het CPZ of de Gezondheidsraad gepositioneerd.

Aandacht voor de kwetsbare zwangere verder borgen

Vanuit het VWS-programma Kansrijke Start worden relevante activiteiten opgestart voor de zorg aan zwangere vrouwen in kwetsbare situaties. Deze activiteiten moeten landelijk een sterke en duurzame verbinding met de vsv's krijgen.

Wat is er nodig?

- Een duurzame en effectieve verbinding tussen de uitkomsten en activiteiten van het programma Kansrijke Start en de integrale geboortezorg is voor de toekomst van de geboortezorg essentieel.
- De geboortezorg voor vrouwen in achterstandssituaties en meer in het bijzonder voor statushouders en asielzoekers en vrouwen die geen of beperkt Nederlands spreken moet worden verbeterd.

Mogelijke aanpak

- Gemeenten en JGZ zorgen in goed overleg met vsv's voor een verdere landelijke uitrol van effectieve interventies, zoals de implementatie van instrumenten om kwetsbare zwangeren te identificeren en specifieke ondersteuningsprogramma's te benoemen. De 'menukaart' en de 'klantroutes Kansrijke Start' bevatten daartoe verschillende voorbeelden.
- In de zorg voor asielzoekers en statushouders moet het integrale netwerk van de geboortezorg sterker proactief en meer 'outreaching' gaan opereren. Dat betekent: inclusief 'huisbezoek', op tijd vervoerd kunnen worden en de mogelijkheid tot preconceptiezorg krijgen.
- Het kosteloos invoeren van de tolkentelefoon, ook 24/7 en in acute situaties, voor de hierboven genoemde groepen is gewenst.
- Gerichte voorlichting ontwikkelen voor specifieke groepen, bijvoorbeeld in achterstandswijken en asielzoekerscentra om te bevorderen dat deze vaak kwetsbare zwangeren tijdig in de zorg komen.
- Er moet georganiseerd gewerkt worden aan de verbetering van de zorg voor zwangere statushouders en asielzoekers en zwangere vrouwen die geen of beperkt Nederlands spreken.

Meer aandacht voor vroeggeboorte, preventie, leefstijl en obesitas

Vroeggeboorte kan grote gevolgen hebben voor de groei, ontwikkeling en welzijn van het kind, voor de ouders en voor de maatschappij. Het brede maatschappelijke, medische en economische belang van vroeggeboorte en te behalen winst uit betere preventie en zorg moet worden onderbouwd en verhelderd.

Verder is ernstig overgewicht (obesitas) is een groeiend probleem met gevolgen voor ouders met een kinderwens, zwangere vrouwen, (ongeboren) kinderen en jonge gezinnen.

Wat is er nodig?

- Voor de hierboven genoemde aandachtsgebieden vroeggeboorte en obesitas in de zwangerschap lijkt een goede signalering en gericht onderzoek aangewezen.

Mogelijke aanpak

- Stel een uitgebreide modelmatige analyse op van de medische, sociale, maatschappelijke en economische kosten van vroeggeboorte om het maatschappelijk belang van het terugdringen van vroeggeboorte te verduidelijken voor actoren buiten de geboortezorg, zoals het sociaal domein.

- Stimuleer praktijkgericht onderzoek naar het verminderen van vroeggeboortes en de sterfte door vroeggeboorte. Bijvoorbeeld via de vraag hoe bestaande risicofactoren het beste kunnen worden aangepakt en de zorg kan worden verbeterd. Daarbij is aandacht nodig voor de relatie met obesitas en herkomst van de moeder.
- Faciliteer voor vrouwen en partners die dat wensen een andere aanpak van de geboortezorg, waarin preventie een rol speelt, zoals via Centering Pregnancy™ en Centering Parenting™. In deze interventies worden preventie, zorg, leren van elkaar en van elkaars netwerk met elkaar verbonden. Om dit breder te kunnen aanbieden zijn extra ondersteuning en investeringen nodig, bijvoorbeeld door gemeenten in samenwerking met de JGZ en verzekeraars.
- Bevorder een gezonde leefstijl voor een gezonde zwangerschap ook op landelijk niveau. Dit niet alleen gericht op vrouwen in de vruchtbare leeftijd maar ook al daarvoor, bijvoorbeeld op de middelbare schoolleeftijd.

Universele en gelijke toegang tot gepaste geboortezorg

Een basiswaarde in de (geboorte)zorg is universele en gelijke toegankelijkheid. Dit is een waarde die door zorgverleners en cliënten gedeeld wordt.

Wat is er nodig?

- De geïnterviewden uit de geboortezorg vinden het noodzakelijk om gelijke toegankelijkheid van de geboortezorg te borgen, daarbij sociaaleconomische verschillen aan te pakken, de autonomie van de vrouw te garanderen en ongewenste medicalisering van de geboortezorg tegen te gaan.

Mogelijke aanpak

- Om gelijke toegang en gelijke rechten van de zwangere te realiseren, waaronder haar recht op autonome keuzes, dienen de eigen bijdragen worden afgeschaft voor poliklinisch bevallen in het ziekenhuis, voor kraamzorg op maat en voor de deelname aan de NIPT-test. Die bijdragen zorgen voor drempels en ongelijkheid en soms (de eigen bijdrage voor poliklinische bevalling in het ziekenhuis) voor ongewenste medicalisering.
- Aandacht is nodig om situaties waarin met zwangere vrouwen wordt 'geleurd' om een ziekenhuisopname te kunnen regelen te voorkomen. Dat geldt ook voor het ontstaan van plaatsgebrek op de neonatale intensive care units (NICU's).
- Tijdig in zorg komen van de zwangere is een essentieel onderdeel van een optimale toegang tot de zorg, vooral bij kwetsbare vrouwen. Daarvoor is een goede samenwerking van de geboortezorg met betrokken gemeenten nodig. Dat kan worden opgezet via een taskforce bij PHAROS en/of het CPZ.

Kwaliteitsbeleid duurzaam versterken

De geboortezorg als integrale netwerkorganisatie heeft één samenhangend en landelijk uniform kwaliteitssysteem nodig.

De perinatale audit is een centraal onderdeel van het kwaliteitsbeleid in de geboortezorg. Het veld ervaart de eerste resultaten van de indertijd ingevoerde perinatale audit als zeer positief, maar de beroepsgroepen moeten de audit een hoge(re) urgentie geven.

In het veld is er overeenstemming om op korte termijn toe te werken naar één kwaliteitssysteem als basis voor een lerende organisatie (via de PDCA-cyclus).

Wat is er nodig?

- Het ideale kwaliteitssysteem van de geboortezorg moet uitkomstgerichte zorg en ook uitkomstgerichte betalingen kunnen faciliteren. Het doet dat idealiter door 'live' data en afgesproken indicatoren over zowel de uitkomsten van de cliënt als de geleverde zorg, snel op te halen uit de elektronische patiëntendossiers (EPD's).
- De nieuwe PDCA-cyclus van ieder vsv moet optimaal met tijdige en goede data gefaciliteerd worden. Daar is een specifieke dataset voor nodig, die samen met de veldpartijen wordt opgesteld en geïmplementeerd. Daarin is aandacht nodig voor een aantal van de ICHOM-indicatoren (PREMs en PROMs) en bijvoorbeeld enkele leefstijlfactoren. De eerste stappen richting pilots zijn gezet via het BUZZ-project. Het zal niet vanzelf gaan om de in dit project ontwikkelde aanpak landelijk bij alle vsv's te implementeren.

Mogelijke aanpak

- Vsv's moeten met voorrang werken aan een systematisch aanpak van de implementatie van aanbevelingen uit eerdere perinatale audits volgens de methode die via het Actionproject landelijk wordt uitgerold. Bij deze inspanningen hoort een tijdige duiding, kennisdeling en communicatie over de gecombineerde resultaten van de gezamenlijke vsv's, met nadruk op aanbevelingen voor verbeteringen.
- De landelijke implementatie van kwaliteitsindicatoren, zoals ontwikkeld in de pilots van het BUZZ-project vraagt om een tijdige, planmatige en goed gefaciliteerde landelijke implementatie in goede verbinding met de registratie van Perined. De beroepsgroepen van zorgverleners moeten zich hier tijdig aan committeren. De grote opgave is om te zorgen dat alle vsv's (kunnen) participeren en dat alle relevante ICT-systemen worden aangepast. Landelijke coördinatie, voldoende expertise en implementatiekracht zijn dan nodig.
- De vsv's kunnen (bijvoorbeeld via een ZonMw-consortium, ROS of GGD) regionaal worden ondersteund bij de voorbereiding en implementatie van de nieuwe PDCA-cyclus.

Om deze verbetering van het kwaliteitsbeleid te bevorderen kunnen incentives voor de zorgverleners, zoals *rankings* of beloningen, helpen. Kwaliteit is echter veel meer dan alleen minder perinatale sterfte of ongewenste uitkomsten. Het evalueren van patiëntervaringen en het naleven van richtlijnen moeten daar een belangrijk onderdeel van zijn. Daarvoor is het essentieel dat goede gegevens en indicatoren tijdig beschikbaar komen.

Transparantie over kwaliteit komt in de geboortezorg steeds hoger op de agenda te staan. Dat zal zeker ook het geval zijn bij aanpassingen van de huidige vorm van bekostiging (in 2028 volgens een recent NZa-advies). Het is daarom belangrijk dat vsv's vanaf nu ook actief worden ondersteund in de ontwikkeling en implementatie van hun kwaliteitsbeleid.

De ICT- en data-infrastructuur versterken

Een goede, uniforme en landelijk geharmoniseerde ICT-infrastructuur is essentieel om de noodzakelijke verandering in de geboortezorg te ondersteunen.

De data-infrastructuur van de geboortezorg is gefragmenteerd, met vaak moeilijk toegankelijke en verspreid beschikbare en soms incomplete datasets.

Ook de ICT-infrastructuur kent nog veel problemen die maken dat patiënten, zorgverleners, verzekeraars en onderzoekers vaak moeilijk op tijd de goede gegevens kunnen uitwisselen.

Wat is er nodig?

- Er moet op korte termijn voldoende geïnvesteerd worden in de landelijke ICT-infrastructuur van de geboortezorg, inclusief de kraamzorg. Maar ook de ICT van de JGZ is nog onvoldoende gericht om kinderen met een slechte start goed te kunnen volgen.
- De data-infrastructuur van de geboortezorg moet worden verbeterd en waar nodig aangepast. Dat laatste geldt niet alleen voor de dataset(s) van Perined, maar ook voor de data van de kraamzorg en de fertiliteitszorg, die in samenhang veel meerwaarde hebben. Doel daarbij is een completere, samenhangende en toegankelijke dataset te krijgen over het brede terrein van de geboortezorg. Dat is inclusief een door betere ICT gefaciliteerde uitwisseling van de onderliggende gegevens.

Mogelijke aanpak

- Voor het verbeteren van de ICT-infrastructuur kan worden gedacht aan het inzetten van ad hoc stimulerende maatregelen, zoals het VIPP-programma Baby Connect, maar ook aan een verhoging van de tarieven of aan incidentele bijdragen van verzekeraars of van de overheid. Een gecoördineerde aanpak lijkt nodig om een landelijk dekkende ICT-oplossing te realiseren en de huidige versnipperde aanpak te verlaten.
- De landelijke ICT-infrastructuur voor de geboortezorg moet worden doorontwikkeld aan de hand van een stappenplan met heldere doelen, een duidelijke regie, taken en rollen en investeringsbron(nen).
- Ook moeten zorgverleners verplicht worden aan de registraties deel te nemen. Deze deelnameverplichting (ook voor kraamzorg, kinderartsen en neonatologen) is een belangrijk onderdeel van de indicatoren van het toezicht (IGJ) op de kwaliteit van de geboortezorg.

- Bij deze doorontwikkeling van de ICT-infrastructuur ligt er mogelijk een rol voor het Zorginstituut Nederland (ZIN), samen met Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en het VWS-programmabureau Governance Kwaliteitsregistraties en in overleg met Perined en het RIVM.
- Er moet een masterplan worden opgesteld voor de data-infrastructuur en het secundair gebruik van data in de geboortezorg, bijvoorbeeld door Perined en het RIVM, partijen die landelijke databanken voor de geboortezorg hebben geïmplementeerd.
- Om in de toekomst optimaal in deze nieuwe activiteiten te kunnen participeren moet de governance en positionering van Perined aan een bredere deelname van partijen worden aangepast. Perined moet zich in die visie ontwikkelen tot een onafhankelijke kwaliteitsregistratie met een sterke binding met of als een goed te onderscheiden onderdeel van, het eerdergenoemde 'perinataal monitoring centrum'. Perined krijgt in deze visie een rol in het verwerken van of het veilig verbinden met diverse databronnen, zoals die van de kraamzorg en de fertiliteitszorg.

Ontwikkelingen en prestaties van de geboortezorg monitoren en duiden

Om het landelijk of regionaal beleid van de geboortezorg aan te kunnen passen op grond van veranderingen in de geboortezorg en in de perinatale gezondheid is goede en tijdige informatie en duiding daarvan belangrijk.

Wat is er nodig?

- Het ontbreekt in Nederland aan een instantie die regelmatig en onafhankelijk naar de ontwikkelingen in en de prestaties van de geboortezorg en de perinatale gezondheid kijkt.

Mogelijke oplossing

- Door diverse geïnterviewden uit de geboortezorg wordt voorgesteld om een landelijk, multidisciplinair en onafhankelijk opererend 'perinataal monitoring centrum' op te richten, bijvoorbeeld bij het RIVM. Zo'n centrum moet relevante ontwikkelingen in de geboortezorg regelmatig signaleren en duiden. Het gaat dan om perinatale gezondheid en de determinanten ervan, interventies, zorgvolumina, praktijkvariëaties, zorgprestaties en kosten. Eerder is dat deels gebeurd via de Zorgbalans (2014) van het RIVM (Van den Berg et al., 2014). Deze monitoring-functie gaat nadrukkelijk veel verder dan alleen kijken naar de perinatale sterfte. Op grond van de resultaten kunnen - in overleg met het veld van de geboortezorg - nieuwe richtlijnen of standaarden worden ontwikkeld. Ook kunnen dan thema's worden benoemd voor verdiepend onderzoek. Verzekeraars en het ministerie van VWS kunnen op grond van de uitkomsten hun beleid aanpassen. Het perinataal monitoring centrum dient een sterke binding met Perined te hebben en samen te werken met universitaire en andere onderzoeksgroepen. Het centrum kan ook helpen om de

beschikbaarheid en kwaliteit van de voor monitoring en onderzoek relevante data te optimaliseren.

De basis van het onderzoek in de geboortezorg versterken

Een kwalitatief hoogwaardige en goed toegankelijke databasis is belangrijk voor goede monitoring en evaluatie van de trends en prestaties van de geboortezorg. Ook voor het meer basale wetenschappelijke onderzoek naar de geboortezorg zijn goede data essentieel.

Wat is er nodig?

- Voor een optimale en veilige (privacy) beschikbaarheid van onderzoekdata is het belangrijk dat de registratie-data van Perined en van andere relevante datasets frequent, landelijk, veilig en systematisch gekoppeld en benaderd kunnen worden.
- Deze koppeling van datasets kan, bij voorkeur, bij het CBS plaats vinden met data van de ivf-registraties, de kraamzorg, de ziekenhuiscare, zorgkosten van verzekeraars. De bij het CBS aanwezige data over demografische en sociaaleconomische kenmerken kunnen hier ook in worden meegenomen.

Mogelijke aanpak

- De koppeling van relevante datasets bij het CBS kan door het intensiever bevorderen en ondersteunen bij het aanleveren, koppelen en beschikbaar maken van datasets verder versterkt worden. Dit faciliteert de mogelijkheid van een toekomstige veilige 'big data' benadering in de analyse van de geboortezorg.

Personeelstekorten in de geboortezorg aanpakken

Er is voldoende menskracht nodig om de kwaliteit, continuïteit en opgebouwde expertise en ervaring in de geboortezorg te borgen. Uit de interviews kwam naar voren dat er regelmatig personeelstekorten zijn, zowel in ziekenhuizen bij obstetrische en NICU-verpleegkundigen als in de kraamzorg. Dit veroorzaakt problemen in de toegankelijkheid en continuïteit van de geboortezorg.

De aard en inhoud van het werk, de arbeidsvoorwaarden en opleidingsmogelijkheden vragen om verbetering en versterking. Onder andere door vergrijzing en vertrek van personeel dreigt een verder oplopend tekort. Hier ligt volgens de veldpartijen een dringende taak voor het capaciteitsorgaan, de NVZ en de NFU. Zorgen voor minder onnodige behandelingen kan een deel van de oplossing zijn, bijvoorbeeld door meer 'juiste zorg op de juiste plaats'.

Op hoofdlijnen ziet het door ons geïnterviewde veld van de geboortezorg veel positieve ontwikkelingen en vooral lokaal succesvolle experimenten en initiatieven om de kwaliteit van de geboortezorg te verbeteren. Ook landelijk worden door het CPZ diverse relevante zaken opgestart en nieuwe ontwikkelingen begeleid. Tegelijkertijd geeft het veld aan dat versnippering en fragmentatie dreigen, evenals onterechte lokale en regionale verschillen in de behandeling van zwangeren en kwaliteit van zorg. Op veel plaatsen is de geboortezorg nog niet klaar voor een andere vorm van bekostiging en een meer uitgebreide vorm van

integraal werken via bijvoorbeeld samenwerking met het sociaal domein.

Er zijn problemen bij de implementatie van de kernpunten uit de Zorgstandaard Integrale Geboortezorg. Professionals zien in het veld te veel vrijblijvendheid, een afwachtende houding, tijdgebrek, het gevoel van te veel 'liefdewerk oud papier'. Ook is er een gebrek aan noodzakelijke ondersteuning op gebieden waar de zorgverleners niet voor zijn opgeleid. Om de noodzakelijke veranderingen in het systeem van de geboortezorg te implementeren is meer nodig dan landelijk advies en coördinatie op hoofdlijnen.

3.3.3 *Aanbevelingen*

Dit onderzoek heeft veel informatie opgeleverd over oude en nieuwe knelpunten en problemen in de geboortezorg, maar ook over mogelijke oplossingen. De aangegeven knelpunten lijken een betere organisatie, samenwerking, effectiviteit en daarmee zorgkwaliteit in de weg te staan. We gaven hierboven een serie gedetailleerde aanbevelingen over een mogelijke aanpak van de genoemde knelpunten, waarbij verschillende partijen en actoren afzonderlijk of in goede samenwerking voor de oplossing kunnen zorgen. Deze aanbevelingen verdienen een serieuze bespreking door alle betrokkenen, waarbij een vorm van regie zinvol lijkt.

We geven hieronder een verkorte serie aanbevelingen, waarop het ministerie van VWS met voorrang zou kunnen inzetten. Deze zijn voortgekomen uit de analyse van de sterftetrends, uit de consultatie van het veld van de geboortezorg en uit intensieve besprekingen binnen de begeleidingsgroep van dit onderzoek. Dit zijn in willekeurige volgorde:

- Versterk de centrale rol en positie van vsv's:
 - Ondersteun vsv's financieel om hun integrale organisatie in te richten en te verduurzamen, en bij de implementatie van de Zorgstandaard Integrale Geboortezorg.
 - Organiseer regionale ondersteuning voor vsv's om hun PDCA-cyclus te ontwikkelen en in te richten.
 - Faciliteer dat alle vsv's de BUZZ-methode en de bijbehorende ICT-vereisten landelijk kunnen implementeren.
- Stel een multidisciplinair gremium in dat aan integrale kwaliteitsverbetering werkt en multidisciplinaire richtlijnen opstelt. De eerste focus is de integrale aanpak van vroeggeboorte en obesitas. Op termijn gaat het om vraagstukken die dan urgent zijn.
- Stimuleer onderzoek naar de oorzaken en gevolgen van vroeggeboorte en hoe dat via preventie en zorg mogelijk kan worden teruggedrongen.
- Ontwerp een passende bekostigingsstructuur voor de integrale geboortezorg, met aandacht voor preventie, preconceptiezorg en de verbinding met de JGZ en het sociaal domein.
- Schaf de eigen bijdragen af voor de poliklinische bevallen in het ziekenhuis, de kraamzorg en de NIPT-test.
- Investeer in een snellere en betere perinatale registratie en een bredere data-infrastructuur van de integrale geboortezorg. Dit moet zorgen voor tijdige spiegelinformatie, goede kwaliteitsindicatoren en verbeterde mogelijkheden voor secundair

gebruik. Stimuleer zo een belangrijke randvoorwaarde voor meer en beter onderzoek.

- Organiseer een duurzame, effectieve verbinding van de geboortezorg met de activiteiten en opbrengsten van het Kansrijke Start programma.
- Investeer snel en planmatig in de harmonisatie en verbetering van de interoperabiliteit van de ICT-infrastructuur in de geboortezorg.
- Pas de governance van Perined en het CPZ aan om hun toekomstige rollen en taken effectief te kunnen uitvoeren.
- Richt een perinataal monitoring centrum op.

4 Nabeschouwing

In de gesprekken met experts en veldpartijen kwam regelmatig de vraag aan de orde of, en zo ja hoe, we een daling of stijging van de babysterfte kunnen koppelen aan een betere organisatie en kwaliteit van de geboortezorg. Op dat laatste richten zich veel van de aanbevelingen in dit rapport.

Bepaalt de kwaliteit van de geboortezorg de hoogte van de babysterfte?

De relatie tussen de kwaliteit van de geboortezorg en ongewenste uitkomsten, zoals vroeggeboorte of babysterfte, is complex. De beschikbaarheid en kwaliteit van de zorg zijn cruciale factoren, maar zeker niet de enig bepalende voor de hoogte van de babysterfte. Uit veel onderzoek is gebleken dat er naast kenmerken van de zorg veel verschillende kenmerken van de populatie zwangeren zijn die een, soms belangrijke, soms minder belangrijke, rol kunnen spelen. Zouden er alleen tweelingen geboren worden, dan zou de babysterfte meer dan drie keer zo hoog zijn. Bij een hoog aantal tienerzwangerschappen zou de babysterfte ook hoger zijn. Ook als er minder vrouwen in achterstandssituaties zouden leven, zou de perinatale sterfte lager zijn. Een complex samenstel van veranderende risicofactoren bepaalt het risicoprofiel van onze populatie zwangere vrouwen en beïnvloedt de hoogte van de babysterfte.

Het patroon van die risicofactoren verschilt per land, per regio, gemeente of wijk en per bevolkingsgroep en kan in de tijd veranderen. De relatie tussen uitkomsten en kwaliteit van geboortezorg is dat die zorg zich kan en moet aanpassen aan het (veranderende) risicoprofiel van de zwangere populatie. Het liefst zou de zorg daarop moeten anticiperen. De noodzakelijke aanpassingen kunnen lokaal of regionaal verschillen.

Zo hebben leefstijlfactoren en sociale omstandigheden, zoals obesitas, roken of wonen in een achterstandswijk, veel invloed op hoe een zwangerschap verloopt. Hiervoor is dan ook bredere of extra aandacht nodig, inclusief aandacht voor preventie en voor kwetsbare zwangeren. Hier ligt een rol voor gemeenten, voor de JGZ en voor de publieke gezondheidszorg. Vroegtijdig investeren in preconceptie gezondheid is dan belangrijk.

Als we weten dat er in bepaalde regio's of bij specifieke groepen verhoogde risico's bestaan, dan moet het zorgsysteem daarop integraal acteren. Dan zijn een goede verbinding van die zorg met het sociaal domein en een specifieke afstemming van de zorg op die groepen belangrijk. Maar er liggen ook individuele verantwoordelijkheden voor de aanstaande moeders en ouders, bijvoorbeeld om er een zo gezond mogelijke leefstijl op na te houden.

Dit alles betekent dat een gezonde zwangerschap en geboorte en een goede start in het leven een belangrijke, maar ook gezamenlijke, maatschappelijke opgave is. Die opgave kunnen we niet alleen bij de

geboortezorg neerleggen. Die zorg kan wel op onderdelen de regie hebben. Maar het is een gezamenlijk opgave om te investeren in een goede start van onze pasgeborenen en daarmee in langere en gezondere levens.

Wel zijn zorgverleners uit de geboortezorg ervan overtuigd dat optimaliseren van (de kwaliteit van) het integrale zorgproces de uitkomsten zal verbeteren, zoals minder vroeggeboorte en babysterfte. Een relatief hoge of stijgende babysterfte aanpakken is niet alleen een doel. Zo'n hoge sterfte of toename is ook een signaal voor de geboortezorg om te kijken waar extra inzet en aandacht nodig zijn.

Kan de babysterfte nog verder omlaag?

Bij discussies naar aanleiding van de hoogte van de perinatale sterfte komt ook de vraag op of de geboortezorg niet al een maximale prestatie levert en de babysterfte misschien niet lager kan. Maar er is zeker nog vooruitgang te boeken. Dat blijkt uit de nog steeds bestaande en soms grote verschillen in perinatale sterfte tussen groepen (en landen) met verschillende risicokenmerken en sociaaleconomische achtergronden.

Stijgen de risico's in de populatie zwangeren echter sneller dan het succes van de zich aanpassende geboortezorg, dan zal de babysterfte stijgen of niet verder dalen. Ook wanneer we wel betere zorg bieden. We zien in andere landen, zoals Finland en Zweden, dat daar de babysterfte recent niet verder daalt. Ook in Zweden stijgen risicofactoren zoals obesitas en het aantal geboortes bij vrouwen met een migratieachtergrond al enige jaren bij een constante perinatale sterfte. De conclusie kan zijn dat de Zweedse geboortezorg de toenemende risico's nog net kan opvangen.

Het blijft dan ook belangrijk om de oorzaken achter de trends en hoogte van de perinatale sterfte goed te duiden en die informatie aan de zorgverleners terug te geven. Hiervoor moeten we regelmatig de trend in die sterfte analyseren tegen de achtergrond van trends in risicofactoren. Dat gebeurt nog niet systematisch. Daarvoor zijn tijdige, goede en samenhangende data belangrijk.

Met diezelfde goede data kunnen zorgverleners, liefst snel, feedback krijgen over hun specifieke, lokale risico's en uitkomsten, bijvoorbeeld als onderdeel van hun kwaliteitscyclus. Dat kan en moet over meer gaan dan alleen perinatale sterfte. Het gaat ook over andere uitkomsten, zoals de tevredenheid van de cliënt. Het gaat ook om uitkomsten die voor de cliënt belangrijk zijn, zoals kwaliteit van leven en autonomie in de keuze van behandeling. Dat is waardegedreven zorg en daar werkt de geboortezorg in Nederland op diverse plaatsen al naartoe.

Het is nu het goede moment om door te pakken

Er lopen inmiddels door heel Nederland diverse lokale initiatieven en succesvolle experimenten voor een betere geboortezorg. Om die positieve ontwikkelingen te optimaliseren en in heel Nederland door te voeren, zijn belangrijke stappen nodig. Aan sommige wordt al gewerkt, andere moeten beginnen of breder worden uitgerold. Op specifieke gebieden, zoals de data en ICT-infrastructuur, zijn flinke investeringen nodig om de randvoorwaarden voor de gewenste uitkomstgerichte zorg

te borgen. Daarin moeten de landelijke overheid, gemeenten en zorgverzekeraars samen optrekken, in goede verbinding met het steeds beter samenwerkende netwerk van de integrale geboortezorg. Het is dan ook zaak om door te pakken en de ontwikkelingen die gaande zijn sneller structureel uit te bouwen.

Literatuur

- AUNE, D., SAUGSTAD, O. D., HENRIKSEN, T. & TONSTAD, S. 2014. Maternal body mass index and the risk of fetal death, stillbirth, and infant death. A systematic review and meta-analysis. *JAMA. The Journal of the American Medical Association*, 311, 1536-1546.
- BAHADOER, S., GAILLARDA, R., FELIX, F., RAATA, H., RENDERSE, C. M., HOFMAN, A., STEEGERS, E. A. P. & JADDOE, V. W. V. 2015. Ethnic disparities in maternal obesity and weight gain during pregnancy. The Generation R Study. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology* 193, 51-60.
- BERTENS, L. C. M., BURGOS OCHOA, L., VAN OURTI, T., STEEGERS, E. A. P. & BEEN, J. V. 2020. Persisting inequalities in birth outcomes related to neighbourhood deprivation. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 73, 232-239.
- BROEDERS, L., ACHTERBERG, P. W., WAELPUT, A. J. M., RAVELLI, A. C. J., KWEE, A., GROENENDAAL, F., OFFERHAUS, P., VAN DER VELDEN, K., ROSMAN, A. N. & NIJHUIS, J. G. 2019. Decrease in foetal and neonatal mortality in the Netherland; comparison with other Euro-Peristat countries in 2004, 2010 and 2015. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2019, D3667.
- CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. 2017. *Weinig tienermoeders in Nederland* [Online]. Available: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2017/50/relatief-weinig-tienermoeders-in-nederland> [Accessed augustus 2020].
- CNATTINGIUS, S., VILLAMOR, E., JOHANSSON, S., EDSTEDT BONAMY, A., PERSSON, M., WISTRÖM, A. & GRANATH, F. 2013. Maternal obesity and risk of preterm delivery. *JAMA. The Journal of the American Medical Association*, 309, 2362-2370.
- COLLEGE PERINATALE ZORG 2016. *Zorgstandaard integrale geboortezorg*. 1.1 ed. Utrecht: CPZ.
- DE GRAAF, H. 2013. *Perinatal and maternal health inequalities: effects of places of residence and delivery*. PHD thesis, Erasmus University Rotterdam.
- FLENADY, V., KOOPMANS, L., MIDDLETON, P., FROEN, J. F., SMITH, G. C., GIBBONS, K., COORY, M., GORDON, A., ELLWOOD, D., MCINTYRE, H. D., FRETTS & EZZATI, M. 2011. Major risk factors for stillbirth in high-income countries: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet* 377, 1331-1340.
- FRANX, A. & STEEGERS, E. A. P. 2019. Verloskunde in transitie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 163, D4536.
- INSPECTIE GEZONDHEIDSZORG EN JEUGD 2014. *Mogelijkheden voor verbetering geboortezorg nog onvolledig benut. Samenvattend eindrapport van het inspectieonderzoek naar de invoering van het Advies van de Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte*. Utrecht: Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.
- INSPECTIE GEZONDHEIDSZORG EN JEUGD 2016. *Thematisch toezicht geboortezorg: Afsluitend onderzoek naar de invoering van de normen van 'Een goed begin'. De stand van zaken in de Verloskundige Samenwerkingsverbanden (VSV's) in Nederland op 1 november 2015*. Utrecht: Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.

- LANTING, C. I., VAN WOUWE, J. P. K., VAN DEN BURG, I., SEGAAR, D. & VAN DER PAL-DE BRUIN, K. M. 2012. Smoking during pregnancy: trends between 2001 and 2010. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 156, A5092.
- MARCHI, J., BERG, M., DENCKER, A., OLANDER, E. K. & BEGLEY, C. 2015. Risks associated with obesity in pregnancy, for the mother and the baby: a systematic review of reviews. *Obesity Reviews* 16, 621-638.
- NEDERLANDSE ZORGAUTORITEIT 2020. Advies toekomst bekostiging integrale geboortezorg. Utrecht, Nederlandse Zorgautoriteit.
- PERISTAT 2018. European perinatal health report. Core indicators of the health and care of pregnant women and babies in Europe in 2015.
- POSTHUMUS, A. G., BORSBOOM, G. J., POERAN, J., STEEGERS, E. A. & BONSEL, G. J. 2016. Geographical, ethnic and socio-economic differences in utilization of obstetric care in the Netherlands. *PLoS One*, 11, e0156621.
- RAVELLI, A. C. J., ESKES, M., TROMP, M., VAN HUIS, A. M., STEEGERS, E. A. P., TAMMINGA, P. & BONSEL, G. J. 2008. Perinatal mortality in The Netherlands 2000-2006; risk factors and risk selection. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 152, 27128-2733.
- RAVELLI, A. C. J., ESKES, M., VAN DER POST, J. A. M., ABU-HANNA, A. & DE GROOT, C. J. M. 2020. Decreasing trend in preterm birth and perinatal mortality, do disparities also decline. *BMC Public Health* 20, 783.
- RAVELLI, A. C. J., TROMP, M., ESKES, M., DROOG, J. C., VAN DER POST, J., JAGER, K. J., MOL, B. W. & REITSMA, J. B. 2011. Ethnic differences in stillbirth and early neonatal mortality in The Netherlands. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 65, 696-701.
- SLACK, E., BEST, K. E., RANKIN, J. & HESLEHURST, N. 2019. Maternal obesity classes, preterm and postterm birth: retrospective analysis of 479864 births in England. *BMC Pregnancy and Childbirth* 19, 434.
- STEEGERS, E. A. P., BARKER, M. E., STEEGERS-THEUNISSEN, R. P. M. & WILLIAMS, M. A. 2016. Societal valorisation of new knowledge to improve perinatal health: time to act. *Paediatric and Perinatal Epidemiology* 30, 201-204.
- STUBERT, J., REISTER, F., HARMANN, S. & JANNI, W. 2018. The risks associated with obesity in pregnancy. *Deutsches Ärzteblatt International* 115, 276-283.
- STUURGROEP ZWANGERSCHAP EN GEBOORTE 2010. Een goed begin. Veilige zorg rond zwangerschap en geboorte. Den Haag: Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte.
- TROE, E. J., BOS, V., DEERENBERG, I. M., MACKENBACH, J. P. & JOUNG, I. M. 2006. Ethnic differences in total and cause specific infant mortality in the Netherlands. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 20, 140-147.
- VAN DEN BERG, M. J., DE BOER, D., GIJSEN, R., HEIJINK, R., LIMBURG, L. C. M. & ZWAKHALS, S. L. N. 2014. Zorgbalans 2014: de prestaties van de Nederlandse gezondheidszorg. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.

- VERSCHUUREN, A. E. H., POSTMA, I. R., RIKSEN, Z. M., NOTT, R. L., FEIJEN-DE JONG, E. I. & STEKELENBURG, J. 2020. Pregnancy outcomes in asylumseekers in the North of the Netherlands: retrospective documentary analysis. *BMC Pregnancy Childbirth* 20, 320.
- VOS, A. A., DENKTAS, S., BORSBOOM, G. J. J. M., BONSEL, G. J. & STEEGERS, E. A. P. 2015. Differences in perinatal morbidity and mortality on the neighbourhood level in Dutch municipalities: a population based cohort study. *BMC Pregnancy and Childbirth* 15.
- VOS, A. A., POSTHUMUS, A. G., BONSEL, G. J., STEEGERS, E. A. P. & DENKTAS, S. 2014 Deprived neighborhoods and adverse perinatal outcome: a systematic review and meta-analysis. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 93, 727-40.
- WAELPUT, A. J. M., SIJPKENS, M., LAGENDIJK, J., VAN MINDE, M., RAAT, H., ERNST-SMELT, H., DE KROON, M., ROSMAN, A., BEEN, J. V., BERTENS, L. C. M. & STEEGERS, E. A. P. 2017. Geographical differences in perinatal health and child welfare in the Netherlands: rationale for the healthy pregnancy 4 all-2 program. *BMC Pregnancy Childbirth* 17, 254.
- YU, Z., HAN, S., ZHU, J., SUN, X., JI, C. & GUO, X. 2013. Pre-pregnancy body mass index in relation to infant birth weight and offspring overweight/obesity: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One*, 8, e61627.

Bijlage 1: Externe betrokkenen

Dit project werd begeleid door een externe begeleidingsgroep van experts met een langdurige en brede ervaring binnen de praktijk en organisatie van de geboortezorg en met onderzoek van de geboortezorg. Deze begeleidingsgroep stond onder voorzitterschap van Prof. dr. Koos van der Velden.

Het veld van de geboortezorg werd geconsulteerd door interviews te houden met vertegenwoordigers van beroepsgroepen, veldpartijen en verzekeraars en een viertal experts.

Leden van de externe begeleidingsgroep

Prof. dr. J. (Koos) van der Velden (voorzitter)
 Drs. A.J.M. (Adja) Waelput
 Prof. dr. A. (Arie) Franx
 Dr. W.B. (Willem) de Vries

Deelnemers consultatie

Beroepsgroepen en veldpartijen

| | |
|-------------------------|---|
| AJN Jeugdartsen | A. (Anneke) Kesler, jeugdarts A. (Astrid) Nielen, jeugdarts |
| Bo Geboortezorg | A.J.M. (Anne) Meijs, beleidsadviseur C. (Corina) Munts, beleidsadviseur |
| CPZ | J.M. (Jolijn) Betlem, programmaleider Zorgstandaard Integrale Geboortezorg D.M. (Dineke) Moerman, directeur C.M. (Caroline) van Weert, beleidsadviseur |
| Federatie van vsv's | E. (Eric) Hallensleben, gynaecoloog M.L. (Marlies) Kluiters, verloskundige |
| KNOV | C.J.M. (Carola) Groenen, verloskundige |
| Moederraad Geboortehart | C. (Cynthia) Doodeman - van Stiphout |
| NCJ | E. (Elle) Struijf, adviseur, arts maatschappij en gezondheid |
| NVK | A.K.E. (Angelique) Hoffmann - Haringsma, kinderarts-neonatoloog E. (Enrico) Lopriore, kinderarts-neonatoloog |
| NVOG | A. (Anneke) Kwee, gynaecoloog J.E. (Jolise) Martens, gynaecoloog |
| Patiëntenfederatie | H. (Heleen) Post, manager kwaliteit & medisch specialistische zorg A. (Anne) Mooij, adviseur patiëntenbelang |
| V&VN VOG | T.T. (Tessa) Möring, obstetrie verpleegkundige |
| VVAH | C.A. (Chris) Trompert, verloskundig actieve huisarts |
| Perined | L. (Lisa) Broeders, onderzoeker G.A. (Ger) de Winter, directeur |

Verzekeraars

| | |
|----------------|---|
| CZ | S.A.W. (Shireen) van den Broek S. (Sanne) Coenders |
| VGZ | J.H.H. (Ans) Christis - van Knippenberg W. (Wieteke) van Dijk A.M. (Anne) te Molder |
| Zilveren Kruis | M.P. (Margret) Hink |

Experts

| | |
|-----------------------|--------------------------------------|
| Toezicht geboortezorg | Dr. M.P. (Marianne) Amelink-Verburg |
| Perinatale audit | Prof. dr. J.J.H.M. (Jan Jaap) Erwich |
| Integrale zorg | Prof. dr. M.M.N. (Mirella) Minkman |
| Integrale bekostiging | Dr. J.N. (Jeroen) Struijs |

Disclaimer

De beschrijving en interpretatie van de informatie uit de interviews met de hierboven genoemde personen, zoals in dit rapport weergegeven, betekent niet dat de geïnterviewden hiermee instemmen, maar komt volledig voor rekening van de auteurs.

Dankbetuiging

Veel dank is verschuldigd aan Prof. dr. Mika Gissler van het Finse nationale instituut voor volksgezondheid en welzijn (THL) voor het aanleveren van de data voor Finland. Ook is dank verschuldigd aan diverse collega's van het RIVM die concepten van dit rapport kritisch hebben doorgelezen of hebben geholpen om verschillende data toegankelijk te maken.

Bijlage 2: Data en methoden

Interviews: opzet en aanpak

Met behulp van video bellen werden interviews gehouden met een aantal vertegenwoordigers van veldpartijen, cliënten en individuele experts (zie Bijlage 1 voor de lijst met de namen van geïnterviewden en hun organisaties en achtergrond). Deze lijst is door de auteurs in samenspraak met de opdrachtgever en de begeleidingsgroep samengesteld. De te interviewen personen en organisaties werden per mail benaderd en om deelname verzocht. Op één na reageerden alle benaderde organisaties en personen en gaven ze aan mee te willen werken. In principe kon worden deelgenomen zonder last of ruggenspraak, maar de meeste geïnterviewden gaven aan namens hun organisatie te spreken.

Er werd voor het interview een schriftelijke toelichting op het onderzoek verstuurd inclusief een lijst met mogelijk te bespreken onderwerpen, waarbij werd aangegeven dat de geïnterviewden eigen onderwerpen konden inbrengen.

Vooraf was een selectie van onderwerpen gemaakt die in vrijwel ieder interview aan de orde werden gesteld. Deze selectie was onder meer gebaseerd op de aanbevelingen uit het advies 'Een goed begin. Veilige zorg rond zwangerschap en geboorte' van de Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte en de resultaten van onderzoek van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en naar de invoering van het Stuurgroepadvies (Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte, 2010, Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, 2014, Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd 2016). Die onderwerpen waren:

- huidige samenwerking/netwerken en ontwikkelingen in de integrale geboortezorg;
- (leren van) (lokale) vernieuwingen, innovaties en aanbevelingen in de dagelijkse praktijk;
- positie van de cliënt, keuzevrijheid en waarde gedreven zorg;
- situatie rond de data en informatie die nodig is voor kwaliteit, sturing en evaluatie;
- toegankelijkheid van de hele zorgketen (en benodigde vervolgacties);
- de situatie t.a.v. preventie en verbinding met het sociaal domein;
- formele/juridische, organisatorische en financiële regelingen in de integrale geboortezorg.

Leidend hierbij waren de vragen: *Wat gaat goed en wat kan beter?*

De interviews werden vrijwel allemaal gehouden door de projectleider en voorzitter van de begeleidingsgroep en één projectmedewerker. De duur van de interviews was meestal rond de één tot anderhalf uur. In de meeste gevallen is vooraf gevraagd (en dan toegestaan) of er een audio opname mocht worden gemaakt ten behoeve van de verslaglegging. Schriftelijke samenvattingen zijn gedeeld met de geïnterviewden waarbij om feedback werd gevraagd. Die feedback is door de auteurs verwerkt.

De gegevens uit de interviews zijn vervolgens door het RIVM-team en de voorzitter van de begeleidingsgroep in een lange samenvatting bij

elkaar gebracht en geordend naar onderwerp of thema (zie Bijlage 3). Van de uitgebreide samenvatting is een verkorte versie gemaakt die in Hoofdstuk 3 van dit rapport is opgenomen.

Databronnen en keuze van indicatoren

Perinatale sterfte: bronnen, indicatoren en definities

Sterfte rond de geboorte wordt op verschillende wijzen gedefinieerd. We onderscheiden:

Foetale sterfte: doodgeboorte tijdens zwangerschap en bevalling. De hoogte van dit sterftecijfer is sterk afhankelijk van zwangerschapsduur waarvan af wordt gerekend, bijvoorbeeld vanaf meer dan 22, 24 of 28 weken zwangerschapsduur.

Neonatale sterfte: sterfte van levendgeborenen die optreedt binnen 7 of 28 dagen na de geboorte. We onderscheiden:

- vroeg neonatale sterfte: sterfte binnen 7 dagen na de bevalling (1e week).
- laat neonatale sterfte: sterfte tussen 8 en 28 dagen na de bevalling (2e - 4e week).
- (totale) neonatale sterfte: combinatie van vroege en late neonatale sterfte.

Perinatale sterfte is de som van doodgeboorte (foetale sterfte) en de sterfte van levendgeborenen (neonatale sterfte). Deze kan op twee manieren worden berekend:

- perinatale sterfte t/m 7 dagen postpartum: is de combinatie (som) van foetale en vroege neonatale sterfte.
- perinatale sterfte t/m 28 dagen postpartum: combinatie van foetale en totale neonatale sterfte.

Bij de weergave en berekening van de perinatale sterfte is het verder belangrijk om te weten vanaf welke zwangerschapsduur wordt gerekend.

Vaak wordt de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) gebruikt: perinatale sterfte bij zwangerschappen vanaf 22.0 weken zwangerschap en indien de zwangerschapsduur onbekend is, met een geboortegewicht van tenminste 500 gram. Vanwege onvolledige of onduidelijke registratie van vroeggeboorte worden vaak de cijfers vanaf 24.0 weken zwangerschapsduur gepresenteerd.

Keuze van de bron en van de indicator definities voor perinatale sterfte

Perined heeft op verzoek van het RIVM een complete dataset voor de perinatale sterfte voor de periode 2008-2018 aangeleverd opgesplitst naar één- en meerlingen en naar zwangerschapsduur (per week vanaf 22 weken). Incidenteel gebruikten we ter controle ook de data van Perined die sinds enige tijd toegankelijk zijn via de website: www.peristat.nl voor de periode 2014-2018. Deze dataset bevat veel meer variabelen dan alleen de perinatale sterfte naar zwangerschapsduur.

Wij hebben voor de Nederlandse trends eerst gekeken naar de cijfers voor alle vier hierboven gegeven definities van perinatale sterfte. We gebruiken voor de gedetailleerde analyses van de trends de data van Perined, omdat die data cijfers over sterfte naar zwangerschapsduur bevatten. We lichten verderop onze keuzes toe.

Om een aantal redenen gebruiken we in dit rapport vooral de cijfers vanaf 24 weken zwangerschapsduur en tot en met 7 dagen (vroeg neonataal).

In de Perined-cijfers voor zwangerschappen tussen 22 en 24 weken zwangerschapsduur komen ook late zwangerschapsafbrekingen, bijvoorbeeld op grond van een medische indicatie, zoals van een kind met een zeer ernstige en waarschijnlijk niet levensvatbare aangeboren afwijking.

Levendgeborenen van deze zwangerschapsduur zijn verder ook zeer weinig levensvatbaar. In Nederland wordt daarom vrijwel altijd afgezien van intensief medisch ingrijpen, waar dit in andere landen soms wel gebeurt.

De verschillen in perinatale sterfte tussen landen, die hierdoor kunnen ontstaan zijn daarom niet indicatief voor de kwaliteit van de geleverde zorg, maar worden deels door verschillen in medisch inzicht bepaald. Verder worden late(re) neonatale sterfte gevallen, die bijvoorbeeld na overdracht binnen een ziekenhuis op een specialistische afdeling cardiologie optreden, niet altijd in Perined geregistreerd. Neonatale sterftegevallen zijn waarschijnlijk iets completer aanwezig in de CBS-data.

De data die wij kregen voor Finland (zie verderop) bevatten alleen de vroeg neonatale sterfte (maar wel vanaf 22 weken zwangerschapsduur).

We gebruiken bij de analyses de sterfte vooral de data over geboortes van eenlingen. Deze maken meer dan 97% uit van alle geboortes. Meerlingkinderen hebben een aantal malen hogere sterftetekans en als hun aandeel verandert over de tijd kan dit de totale sterfte relatief sterk beïnvloeden.

CBS-data en CBS/Perined-data

Het CBS verzamelt perinatale sterftedata met een zwangerschapsduur van meer dan 24 weken, een afkappunt dat in de wet die de registratie van sterfte regelt zo gedefinieerd is en publiceert deze data daarnaast ook met een zwangerschapsduur vanaf 28 weken.

Over de periode 2004 t/m 2016 zijn er daarnaast bij het CBS gekoppelde bestanden aanwezig en toegankelijk via Statline of als open data. Deze bestanden bevatten naast perinatale sterfte data naar zwangerschapsduur ook data naar, bijvoorbeeld, leeftijd van de moeder, herkomstgroepering en inkomensgroep van de moeders. Voor specifieke vragen hebben we deze data gebruikt. Een nadeel is dat deze data niet verder gaan dan 2016.

Tenslotte hebben we ook de basale bij het CBS aanwezige data over een- en meerlinggeboortes en de herkomst (migratieachtergrond e.d.) van moeders gebruikt. Het CBS heeft daarnaast in een ander bestand ook data over de herkomst (bijvoorbeeld migratieachtergrond) van de moeders in een afzonderlijk bestand waar de sterfte ook naar zwangerschapsduur is vermeld.

Daarnaast gebruikten we data uit de CBS/RIVM-monitors over overgewicht en obesitas.

We gebruikten de volgende bij het CBS aanwezige bronnen:

CBS gekoppelde CBS/Perined-data:

<https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/80213NED/table?fromstatweb>

CBS gekoppelde CBS/Perined-data (herkomst; inkomen):

<https://www.cbs.nl/nl-nl/cijfers/detail/80729ned?q=sterfte>

CBS-data over perinatale sterfte (> 24 en > 28 weken):

<https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/37979NED/table?fromstatweb>

CBS-data over herkomst moeders:

<https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/80291ned/table?ts=1598354728962>

CBS-data over geboortes:

<https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/37422NED/table?fromstatweb>

Verder werd gebruikt gemaakt van de Perined-dataset die door onderzoekers van het RIVM gebruikt wordt voor de evaluatie van de integrale bekostiging en bij het CBS zijn gepositioneerd.

Data voor Finland en Zweden

Gedetailleerde data met de trends in perinatale sterfte van één- en meerlingen en cijfers over enkele interventies, afkomstig van de Finse perinatale registratie van volksgezondheidsinstituut THL werden ter beschikking gesteld door prof. dr. Mika Gissler.

Data voor Zweden zijn verzameld via de website van de perinatale registratie (medical birth registry) van het Zweedse volksgezondheidsinstituut Socialstyrelsen.

www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/statistikamnen/graviditeter-forlossningar-och-nyfodda/

De Zweedse dataset bevat naast cijfers over de perinatale sterfte ook cijfers over de relatieve risico's bij vrouwen met obesitas of een migratieachtergrond.

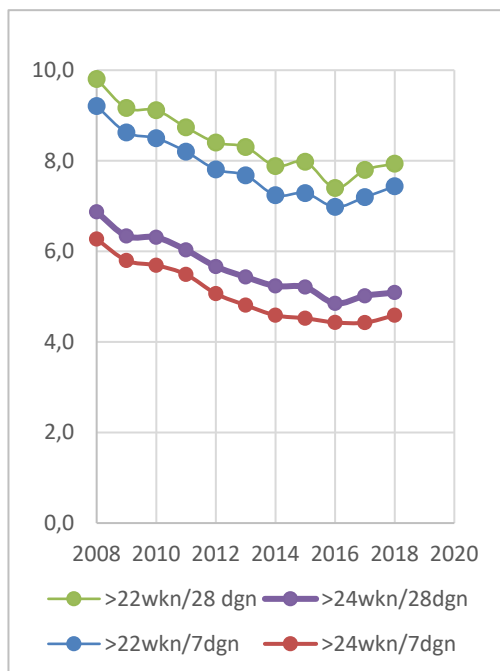
Ivf-data uit registratiecijfers

We keken verder naar data over geboortes van een- en meerlingen na ivf uit de ivf-registratie, waarvan de data op de website van de NVOG terug te vinden zijn: <https://www.degynaecoloog.nl/nuttige-informatie/ivf-resultaten/>

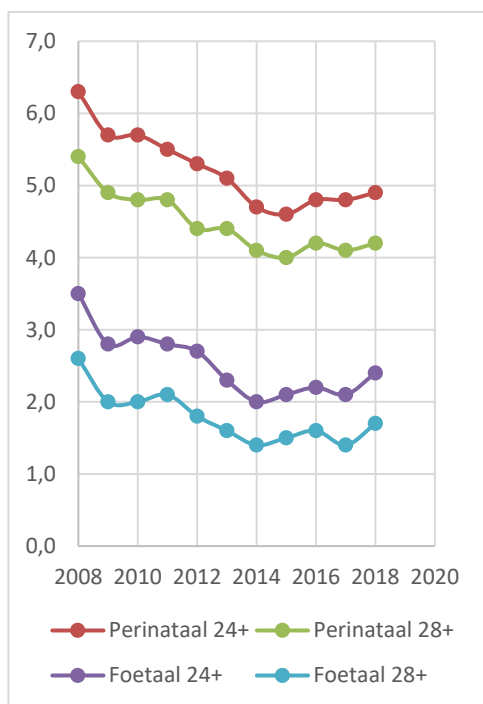
Keuze voor Perined-data; maar de trends in de CBS-data zijn vergelijkbaar

De data uit de perinatale registratie van Perined hebben, zoals hierboven aangegeven, bepaalde beperkingen. Maar door hun basis in de gedetailleerde klinische praktijk zijn de Perined-data beter analyseerbaar naar zwangerschapsduur en geboortegewicht en bevatten ze ook andere te koppelen uitkomsten (Apgar score, aangeboren afwijkingen) en daarnaast een koppeling aan interventies en zaken als overdracht en tijdstip of locatie (thuis, ziekenhuis) van de geboorte.

In de figuren hieronder (Figuur A 1 en A 2) zien we dat niet alleen de Perined-cijfers (Figuur A1), maar ook de CBS-cijfers (Figuur A2) de stagnatie in de daling en mogelijk recente stijging van de perinatale sterfte laten zien die tussen 2014 en 2016 lijkt te beginnen. In Figuur A 2 zien we dat vooral de trend in de foetale sterfte (dodgeboorte) de trend bepaalt.



Figuur A 1. Trend in perinatale sterfte volgens verschillende definities. (per 1000 levend- en doodgeborenen). Bron: Perined.



Figuur A 2. Trend in perinatale sterfte volgens verschillende definities (>24 en >28 wkn/28dgn (per 1000 levend- en doodgeborenen). Bron: CBS.

Terugrekenen van trends in sterftetekansen naar aantallen

Op een aantal plaatsen in het rapport worden aantallen perinatale sterfgevallen vermeld in de tekst of weergegeven in figuren of tabellen in plaats van de meestal in onderzoek gebruikte 'rates' per 1000 levend- en/of doodgeborenen. Absolute aantallen geven een meer aansprekende en inleefbare uitkomst.

De absolute aantallen zijn dan voor meerdere jaren teruggerekend uit de rates naar absolute aantallen, bijvoorbeeld per 160.000 geboortes om zowel over de jaren heen te kunnen vergelijken en tegelijk een indicatie te hebben voor de aantallen perinatale sterfgevallen die bij het huidige aantal geboortes te verwachten waren.

Ook in de vergelijking tussen Nederland-Finland worden de rates teruggerekend naar aantallen bij een vergelijkbaar aantal geboortes, namelijk het aantal geboortes voor Nederland in 2017.

Bijlage 3: Uitgebreide samenvatting van de consultatie

Deze bijlage geeft een uitgebreide weergave van de informatie die voortkwam uit de interviews met experts en vertegenwoordigers van organisaties in het veld van de geboortezorg (zie Bijlage 1: Externe betrokkenen). Daarin kwamen een aantal vooraf afgesproken onderwerpen aan de orde (zie ook Bijlage 2: Data en methoden), maar er is ook ruimte gelaten voor eigen aanvullingen en opmerkingen van de geïnterviewden. Die onderwerpen waren:

- de huidige samenwerking/netwerken en ontwikkelingen in de integrale geboortezorg;
- het (leren van) (lokale) vernieuwingen, innovaties en aanbevelingen in de dagelijkse praktijk;
- de positie van de cliënt, keuzevrijheid en waarde gedreven zorg;
- de situatie rond de data en informatie die nodig is voor kwaliteit, sturing en evaluatie;
- de toegankelijkheid van de hele zorgketen (en benodigde vervolgacties);
- de situatie t.a.v. preventie en verbinding met het sociaal domein;
- de formele/juridische, organisatorische en financiële regelingen in de integrale geboortezorg.

Bij de interviews zijn de volgende vragen leidend geweest: Wat gaat goed en wat kan beter?

Vsv's: rol, positie en ontwikkeling

Functioneren

Diverse partijen geven aan dat de samenwerking binnen vsv's is verbeterd en dat dat verbeteringen op gebied van kwaliteit geeft. De samenwerking en afstemming tussen de eerste en tweede lijn en met de kraamzorg verloopt in veel vsv's goed, ook zonder integraal bekostigingsmodel. Integraal werken betekent ook werken met veel partijen. Zo zijn ook kinderartsen structureel onderdeel van de meeste vsv's en omdat ze in zijn algemeenheid meer betrokken willen worden bij ontwikkelingen in de geboortezorg is de NVK ook aan het promoten dat er in elk vsv-bestuur een kinderarts zit. Voor de verbinding met het sociale domein is het belangrijk dat ook de JGZ structureel in de vsv's vertegenwoordigd wordt. Daarnaast zouden alle verloskundig actieve huisartsen zich bij een vsv moeten aansluiten en moeten de verpleegkundigen beter aangehaakt worden.

Het ontbreekt veel vsv's aan een minimale vorm van staf voor coördinatie en organisatie waardoor veel van het organisatorische werk van vsv's rond de ZIG en de verbinding met het sociaal domein wordt ervaren als liefdewerk oud papier. De tijd die zorgverleners hierin steken gaat ten koste van de tijd die aan de zorg besteed kan worden. Geïnterviewden geven aan dat er nog veel verbetering mogelijk is als de vsv's een belangrijkere plek krijgen, met voldoende en structurele financiële middelen, een goede coördinator, een goede data infrastructuur, ondersteuning bij de (regionale) kwaliteitscyclus (of PDCA-cyclus) en meer transparantie. Er is discussie over of hier niet een juridische status voor nodig is. Mogelijk zijn er voordelen voor vsv's om

zich formeel te organiseren, omdat dat het ontvangen van financiering makkelijker maakt. Een minimale vorm van juridische entiteit is wellicht nodig zodat organisaties kunnen verantwoorden dat ze financiering stoppen in een vsv.

Juridische entiteit en integrale bekostiging

Voor verzekeraars is het namelijk een probleem dat vsv's te vrijblijvende organisaties zijn die geen juridische status hebben. Hierdoor kunnen ze geen bindende afspraken maken met vsv's, alleen met de verschillende varianten van een igo die wel een juridische entiteit zijn. Over het algemeen zijn de verzekeraars positief over de ontwikkeling van igo's. De integrale bekostiging van de igo's stimuleert samenwerking en werken aan substitutiemogelijkheden. De igo's hebben als voordeel dat verzekeraars kunnen investeren in kwaliteitsprojecten en informatiesystemen. Het bewijs voor de effectiviteit van integrale bekostiging is echter wel dun mede doordat de tijdsduur nog kort is. Zorginhoudelijk zijn igo's tevreden over de samenwerking. Het is meer gestructureerd en intensiever en er is meer een cultuur van gelijkwaardigheid. Men durft elkaar beter aan te spreken als collega's zich niet aan het zorgpad houden. Wel moeten kinderartsen en de JGZ nog beter aangesloten worden bij de igo's.

Hoewel de igo's een aantal problemen oplossen en de huidige igo's voorbeelden zijn van sterk onderling vertrouwen en goede samenwerking en het geloof dat het tot betere zorg leidt, zijn er in het veld ook bedenkingen. Zo zijn er bij verzekeraars voor de toekomst zorgen over monopolyvorming wat weer leidt tot zorgen om de financiële impact en kwaliteit. Bij de Patiëntenfederatie zijn er zorgen over keuzevrijheid in die zin dat verloskundigen min of meer 'vast' zitten aan één of twee ziekenhuizen waardoor de keuzevrijheid van de cliënt ingeperkt wordt. Wat betreft die monopolyvorming wordt ook opgemerkt dat hierbij te leren valt van de zorggroepen.

De positieve uitstraling van igo's naar andere vsv's wordt overschaduwd door moeizame administratieve processen en overheadkosten. Wat volgens de meesten ontbreekt is een 'stip op de horizon'. Waar gaan we op welke termijn naar toe? Er is nu veel onzekerheid dat in het veld terughoudendheid creëert ten aanzien van verdere stappen richting meer igo's. Het zou voor verzekeraars makkelijker worden om vsv-regio's richting igo's te begeleiden als er zo'n stip op de horizon komt. Zolang die stip er niet is, is het voor igo's moeilijk om de gewone structuur op te geven waardoor de overheadkosten voorlopig blijven.

Sommige vsv's willen bewust geen igo worden omdat ze denken dat ze beter kunnen samenwerken in een netwerkverband dan in een juridische entiteit. Ook is het niet nodig om een juridische entiteit te hebben om iemand aan te spreken op zijn verantwoordelijkheid. Zorgverleners zijn gewoon zelfverantwoordelijk voor hun handelen en eventuele fouten. Daar kun je een vsv niet op aanspreken maar wel op de manier waarop ze dit met elkaar bespreken, evalueren en aanpakken (bijvoorbeeld: de perinatale audit).

Samenwerking op inhoud

Daarnaast heeft de aandacht voor integrale bekostiging bij een aantal vsv's tot zoveel praktische problemen geleid dat het enthousiasme is verdwenen en de samenwerking is beschadigd. Daarom wordt het belangrijk gevonden om vooral op de inhoud de samenwerking te (blijven) zoeken. Dus niet de focus leggen op de juridische entiteit en integrale bekostiging, maar op integrale geboortezorg waarin zorgverleners elkaar kunnen vinden, de zorg goed is afgestemd en de doelgroepen bereikt worden. Het kan dan helpen om uit te gaan van de maatschappelijke opgave om kinderen zoveel mogelijk in een gezonde en veilige omgeving te geboren laten worden. Die opgaven kun je als professional niet individueel waarmaken, daar moet je gezamenlijk voor staan. Door de gezamenlijke verantwoordelijkheid voor het realiseren van die opgave bij een samenwerkingsverband te leggen kun je commitment creëren en kan iedereen vanuit zijn eigen expertise bijdragen.

Andere vormen van het versterken van de organisatie van vsv's en komen tot meer onderling vertrouwen en goede afspraken worden daarom ook als goede opties gezien. Er moet dan ook aandacht zijn voor de verschillende manieren van denken tussen gynaecologen en verloskundigen. De specialist gaat ervanuit dat iemand ziek is totdat het tegendeel bewezen is. De verloskundige gaat ervanuit dat er in principe niets aan de hand is en dat het gewoon fysiologie is. Hierdoor communiceren ze op een ander niveau en kijken ze anders tegen de zorg aan.

Regionale ondersteuning van vsv's

Op allerlei gebieden werd verder gewezen op de noodzaak tot meer regie en afstemming, bijvoorbeeld via een sterkere vorm van regionalisering met bijbehorende extra coördinatie. Hier zien we een veelheid aan typen regio's die zelden samenvallen. Maar in alle gevallen wordt de kracht bepaald door het commitment van de betrokken vsv's.

In enkele regio's (Groningen, Nijmegen) zijn sterke regio's ontstaan met brede en goed verankerde samenwerkingsverbanden en coördinatie. Een goede samenwerking kan via verschillende kristallisatiepunten worden georganiseerd, bijvoorbeeld een GGD/JGZ (Nijmegen) of één van de ZonMw-consortia (Groningen). Mogelijk ligt hier op landelijk niveau een rol voor de ZonMw-consortia, mits zij erin slagen om die verbindende, coördinerende en faciliterende taken uit te bouwen en te onderhouden. Daar past dan ook de al bestaande ondersteuning van de lokale en regionale audits bij, die ook zou kunnen functioneren als ondersteuning van het opzetten van PDCA-cycli bij vsv's.

Een krachtig regionaal kwaliteitsbureau kan het bestaande kennispotentieel van de perinatologische centra, de academische ziekenhuizen en de onderzoek infrastructuur van de NVOG, NVK en KNOV bij elkaar brengen om de vsv's te ondersteunen bij hun kwaliteitscyclus en daarmee de regionale informatiestructuur te verbeteren. De daadwerkelijke uitvoering ligt bij de vsv's, maar een vorm van regionale ondersteuning zoals is geregeld voor de audit via de ZonMw-consortia, kan de vsv's een worst voorhouden door regionaal ondersteuning te bieden bij de implementatie van de audit, bij de

implementatie van de PDCA-cyclus uit de ZIG, of bij registratie issues, bij het omgaan met kwetsbare zwangeren en bij de verbinding met sociaal domein.

Zorgstandaard Integrale Geboortezorg

Grote tempoverschillen

De Zorgstandaard Integrale Geboortezorg (ZIG) wordt gezien als een belangrijk instrument om de kwaliteit van de geboortezorg te verbeteren en draagt ook bij aan betere samenwerking. Het CPZ kreeg een aantal keren complimenten voor de recente voortvarende aanpak van een aantal elementen uit de ZIG, hoewel er ook werd gewezen op een gebrek aan concrete invulling. De invulling van belangrijke onderdelen uit de integrale geboortezorg standaard is namelijk nog niet voor alle partijen duidelijk. Wie moeten er aan tafel met betrekking tot kwetsbare zwangeren en het verplichte multidisciplinaire overleg? Wat is een goede PDCA-cyclus? (Daar is ook overlap met een ander thema's: data en ICT, en kwaliteit). Hoe kunnen we de eis van een cliëntenraad of moederraad het beste invullen? Het is allemaal niet geoperationaliseerd, waardoor het te vrijblijvend blijft en er veel ruimte is voor verschillen in de organisatie van een vsv.

Doordat de invoering van de ZIG aan de regio's is overgelaten, doet iedere regio het op zijn eigen manier. Het voordeel daarvan is dat je per regio goed kan inspelen op wat de populatie vraagt. Maar als je als zwangere in een grensgebied tussen twee vsv's woont of verhuist kun je last krijgen van de regiogrenzen. Vanuit het perspectief van de cliënt verdient het aanbeveling om de ZIG landelijk op dezelfde manier te implementeren. Om te bepalen wat je op welke schaal moet organiseren en hoe je de samenwerking moet inrichten, moet je uitgaan van de zorgbehoefte van de cliënt (patiënt centraal), niet van het aanbod.

Een belangrijk knelpunt is dat veel van de implementatie van de ZIG in het veld plaats moet vinden in de vorm van 'liefdewerk oud papier' naast allerlei andere zaken die verband houden met het versterken van de vsv organisatie en samenwerking. Mede hierdoor wordt de ZIG bij sommige vsv's matig geïmplementeerd.

Een ander gesignaleerd probleem rond de zorgkwaliteit is het feit dat de monitoring indicatoren van de Zorgstandaard Integrale Geboortezorg niet altijd goed passen bij het doel wat er oorspronkelijk mee beoogd werd. Er moet meer van het doel uitgegaan worden dan vanuit de structuur zoals vastgelegd in de ZIG. Het CPZ gaat volgend jaar de ZIG aan de hand van evaluaties herijken omdat in het denken over richtlijnen, standaarden en netwerkvorming de afgelopen jaren veel is veranderd.

PDCA-cyclus

Als de verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van de zorg en de uitkomsten op vsv-niveau belegd worden en niet op het niveau van individuele verloskundige praktijken of ziekenhuizen, dan betekent dit ook dat de vsv's verantwoordelijk zijn voor het implementeren van een snelle en complete PDCA (kwaliteits-)cyclus. Op grond van de eigen data zouden vsv's op korte termijn (bijvoorbeeld een maand) via een dashboard de eigen kwaliteitsinformatie moeten bespreken en waar

nodig de zorgpaden daarop aanpassen zodat er daadwerkelijk een kwaliteitsslag gemaakt kan worden.

Daarvoor moet er ook een slag in de data gemaakt worden zodat data eerder beschikbaar zijn en erop gestuurd kan worden. En ook is cliënteninformatie nodig om samen met de zwangere tot een betere kwaliteit van zorg te komen. Lang niet iedereen in een vsv weet wat een PDCA-cyclus is. Daarom moet het zo concreet mogelijk en behapbaar gemaakt worden en waar nodig ondersteuning geboden worden. De action methodiek kan hierbij behulpzaam zijn. Er zou best wat meer regie op mogen zitten dat het moet gebeuren, maar in de manier waarop mag diversiteit zitten.

Textbox voorbeeld Moederraad Geboortehart

De cliëntparticipatie in de regio's West-Friesland en Waterland is vormgegeven door het inrichten van de Moederraad Geboortehart. De leden van deze moederraad praten mee over elke belangrijke zorginhoudelijke beslissing, nieuw zorgpad of beleidswijziging. Vanuit een positieve blik adviseren over hoe dat wat goed gaat, nog beter kan. De moederraad spreekt namens de (aanstaande) ouders in de regio over welke wensen er zijn ten opzichte van de te ontvangen geboortezorg.

Deze moederraad bestaat uit een vaste kern van vijf moeders. Wanneer een breder beeld of advies nodig is, betrekken ze door middel van enquêtes of panelgesprekken de achterban bij een vraagstuk. Op die manier zorgen ze voor een breed gedragen advies waar de zorgverlener weer mee verder kan.

De lijnen tussen de moederraad en de directeur van de igo zijn heel kort en er is veel respect voor elkaars standpunt. 'We zijn het niet altijd met elkaar eens, en dat mag! Juist dat maakt de samenwerking krachtig. We staan open voor en luisteren naar elkaars perspectief en uiteindelijk komt daar gezamenlijk beleid uit voort waar wij beide achter staan. Juist wanneer je in gesprek kunt over de verschillen kun je toewerken naar beleid wat voor beide kanten werkt.'

Een moederraad inrichten is een vorm van cliëntparticipatie die in deze regio goed werkt. Als advies bij het inrichten van cliëntparticipatie geeft deze moederraad mee goed te kijken naar de cultuur en mogelijkheden van een vsv en regio en te zoeken naar de vorm van cliëntparticipatie die daar het beste bij past. Richt de gekozen vorm van cliëntparticipatie in samen met de cliënt, dan heb je meteen gedragenheid wat leidt tot meer betrokkenheid en continuïteit

Cliëntenraad/moederraad

Het vormen van een cliëntenraad of moederraad blijkt voor veel vsv's lastig omdat de doelgroep maar tijdelijk doelgroep is en de motivatie om in een moederraad te participeren vaak berust op een ongewenste ervaring, waardoor er sprake kan zijn van een scheve vertegenwoordiging van zwangere vrouwen en hun partners. Er zijn echter ook regio's waarin het wel gelukt is om een goed functionerende moederraad in te richten (zie Tekstbox Moederraad Geboortehart).

De vraag is echter of een moederraad wel de voor alle vsv's de beste manier is om feedback van de zwangere optimaal te organiseren. Dat kan ook via een enquête of een panel/groepsgesprek zijn. Ook de door het Nivel op nationaal niveau georganiseerde patiënten-panels zouden hier mogelijk uitkomst kunnen brengen. De vsv's zouden een vorm van participatie moeten kiezen die helpt bij het verbeteren van de eigen kwaliteit. Dit hangt mede af van de behoeften in een regio en daar kom je alleen achter door met de zwangeren zelf in gesprek te gaan.

Aansluitend wordt opgemerkt dat er sowieso nog een slag te maken is in de communicatie tussen zorgverlener en zwangeren. Hierbij gaat het niet alleen om het geven van voldoende informatie in een taal die de cliënt begrijpt, maar ook om het betrekken van de mening van de cliënt en het in gesprek gaan met de cliënt bij het maken van beleidskeuzes. Qua voorlichting blijkt er behoefte aan meer eenduidige informatie (geen verschillen tussen wat de eerstelijns verloskundige en de gynaecoloog zeggen of wat er op de website van de NVOG en KNOV staat) zodat je als cliënt goede informatie hebt en ook echt samen kunt beslissen.

Verbinding met sociaal domein en preventie

Een aantal geïnterviewden gaf aan dat meer aandacht voor de kwetsbare zwangere de grootste mogelijkheid lijkt te bieden voor het verbeteren van de perinatale sterfte. Vroeggeboorte wordt volgens hen ten onrechte vaak alleen als een medisch probleem gezien, terwijl het vaak ook een sociaal probleem is en wel van kwetsbare zwangeren of liever nog van kwetsbare gezinnen. Verbinding met het sociaal domein is essentieel voor de verbetering van uitkomsten rond zwangerschap en geboorte in het algemeen en het terugdringen van perinatale sterfte in het bijzonder.

Vaak blijft in dit verband sterk onderbelicht dat het voorkomen van (ernstige) vroeggeboorte niet alleen de perinatale sterfte omlaag kan brengen, maar ook veel minder late gevolgen bij de 'survivors' met zich mee zal brengen, waaronder zorgkosten vanwege ziekte en ontwikkelingsproblemen en latere kosten in het sociaal domein en achterstanden in opleiding en maatschappelijke participatie.

Voorkomen van vroeggeboorte vermindert ziekte en kosten en verbetert de kansen op een volwaardige participatie in het sociale en economische leven. Het zou daarom interessant zijn om een studie te doen naar maatschappelijke kosten en baten van de opbrengst van een op dit gebied beter presterende integrale geboortezorg.

In dit kader is ook de follow-up van extreem prematuren van belang. Bij deze groep wordt onderzocht wat de verlaging van de ondergrens (van de zwangerschapsduur) voor behandeling in 2010 betekent voor de overleving en de lange termijn uitkomst van extreem prematuren. Recent is gekeken naar de uitkomst na 2 jaar, nu wordt naar de uitkomsten na 5 tot 8 jaar gekeken.

Zowel voor het begin van de zwangerschap als na de bevalling zijn er kansen om de uitkomsten en gevolgen van de zwangerschap voor moeder en kind gunstig te beïnvloeden. Leefstijl (roken, alcohol, dieet,

overgewicht, bewegen, druggebruik) is een aspect dat veel meer aandacht verdient, bijvoorbeeld via een preconceptieconsult.

Eerder zijn veel relevante aspecten van preventie en verbinding met het sociale domein (de invulling van de aandacht voor de kwetsbare zwangere in de ZIG) geadresseerd in een rapport van de expert commissie preventie van het CPZ, dat echter nog geen helder vervolg heeft gekregen. We weten bijvoorbeeld dat obesitas nog steeds toeneemt en tot complicaties in de zwangerschap kan leiden, zoals zwangerschapsdiabetes, hoge bloeddruk en pre-eclampsie.

De verbinding met het sociaal domein blijkt in de praktijk complex te zijn en vaak wordt een gebrek aan facilitering ervaren. Vanuit de geboortezorg is er geen vooraf duidelijke trekker die de verbinding moet leggen en voor veel vsv's blijkt het ook lastig een goede ingang te vinden bij het sociaal domein. Gemeenten staan over het algemeen nog ver van de geboortezorg af, maar ze zijn net als de geboortezorg bezig met kwetsbare zwangeren, signalering van mishandeling, veilig thuissituaties en dergelijke, dus hier ligt zeker een kans om dit bij elkaar te brengen. Verder zijn vsv's ook wat betreft initiatieven op het gebied van preventie (zoals Centering Pregnancy™) erg afhankelijk van individueel enthousiasme van de zorgverleners.

Sommige regio's hebben het bereiken van kwetsbare zwangeren heel goed georganiseerd en hebben goede afspraken gemaakt over integrale huisbezoeken en de rolverdeling. Wel zijn er voor wat betreft aansluiting van de JGZ nog stappen te maken via betere gegevensuitwisseling en eenheid van taal. In andere regio's zijn de huisbezoeken nog erg in ontwikkeling. Bijkomend probleem is dat verloskundigenpraktijken met een werkgebied in meerdere gemeentes, afhankelijk zijn van de manier waarop die gemeentes de wmo-zorg hebben geregeld.

In het verlengde van een geboorte en bij een volgende zwangerschap komt de JGZ in beeld met interventies als Voorzorg en Stevig Ouderschap. Mede vanuit het programma Kansrijke Start zijn in enkele regio's preventieve interventies en instrumenten voor vroege herkenning en screening van kwetsbare zwangere vrouwen ontwikkeld en ingezet, maar deze worden nog niet landelijk ingezet. Dat zou structureel aangepakt moeten worden, via samenwerking met gemeenten. Interventies als Voorzorg, Stevig Ouderschap en Centering Pregnancy™ zouden landelijk moeten worden uitgerold.

De vraag kwam op of de opbrengsten van het programma Kansrijke Start op termijn een goede bijdrage kunnen leveren aan een goede wijze van omgaan met kwetsbare zwangeren. Dit zou inderdaad kunnen door de lokale coalities Kansrijke Start landelijk uit te rollen en duurzaam en effectief te verbinden aan de vsv's.

De volgens de ZIG verplichte multidisciplinaire bespreking van de cliënt heeft geleid tot een betere samenhang tussen verloskunde en het sociaal domein. In deze besprekingen wordt echt goed over een zwangere gesproken en hier zou veel meer op ingezet moeten worden. De eerste lijn is hierdoor ook goede contacten gaan opbouwen met diverse organisaties en activiteiten in het sociale domein, zoals Veilig

Thuis. Hier hoor je eigenlijk veel te weinig over. Verloskundigen zouden zich veel meer kunnen profileren in hun unieke rol in de begeleiding van de (kwetsbare) zwangere, maar ook de verpleegkundigen in het ziekenhuis zouden zich hierin meer kunnen profileren.

Ook de rol van de kraamzorg is heel belangrijk voor de verbinding met het sociaal domein omdat het een professional is die aan huis komt en veel signaleert. De kraamzorg kan ook een rol spelen via prenatale huisbezoeken, mits de doelen ervan helder worden gemaakt en de kraamverzorgenden goed geschoold worden in de interactieve component.

Verder moeten de huisartsen (ook de niet-verloskundig actieve) niet over het hoofd worden gezien. Iedere zwangere vrouw, dus ook de kwetsbare, heeft namelijk ook nog gewoon een huisarts en die heeft diverse middelen ter beschikking zoals bijvoorbeeld ondersteuning bij het stoppen met roken en preconceptiezorg. De VVAH is dit ook actief aan het uitdragen richting de Landelijke Huisartsen Vereniging.

Bij de zwangeren die het nodig hebben moeten de JGZ en de eerstelijns verloskundige zorg veel meer samen optrekken, niet alleen eerder in de zwangerschap maar ook daarna, want op het gebied van preventie hebben de JGZ en de verloskundige dezelfde taak om te screenen, signaleren en daar waar het medisch wordt door te verwijzen naar de specialist. Waar dit goed gaat zitten de geboortezorg en de jeugdgezondheidszorg vaak in hetzelfde gebouw. De financiering werpt ook drempels op omdat deze via verschillende wetten loopt. De verloskundige zorg valt onder de Zorgverzekeringswet en de JGZ onder Wet Publieke Gezondheid. Voor een betere verbinding heb je misschien wel andere en één en dezelfde wetgeving nodig. Omdat igo's vrij zijn in hoe zij hun budget uitgeven, kunnen zij in theorie makkelijker dan een vsv zorgen voor de afstemming met het sociaal domein.

Tot slot werd de vraag gesteld of alle kwetsbare zwangeren wel altijd worden bereikt. Zo is het verloskundige zorgtraject voor statushouders nogal eens problematisch en zelfs bij signaleren van kwetsbaarheid ontbreekt er nogal eens actie. Op de achtergrond speelt dat de indertijd gratis en zeer effectieve tolkentelefoon is afgeschaft. Dit moet opnieuw worden geïntroduceerd, bijvoorbeeld via beeldbellen.

Kwaliteit en gezondheidswinst

Kwaliteit onvoldoende in beeld

Deelnemers aan de interviews gaven eigenlijk geen concrete aanbevelingen die in hun ogen direct effect zouden kunnen hebben op de perinatale sterfte, behalve een betere aandacht voor de kwetsbare zwangere. Wel werd telkens aangegeven dat werken aan een betere kwaliteit de beste garantie (maar geen zekerheid) biedt voor het verlagen van de sterfte. Inmiddels zijn een aantal zaken uit het rapport van de Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte aangepakt. Alles samengenomen hebben al die factoren mogelijk bijgedragen aan de daling van de perinatale sterfte en het verbeteren van andere uitkomsten. Het is echter lastig om te zeggen waar je precies op moet inzetten om verdere verlaging van de sterfte te behalen omdat er

volgens een aantal van de geïnterviewden onvoldoende directe onderbouwing in de data is.

Ook is het mogelijk dat genomen maatregelen de zorg op onderdelen slechter hebben gemaakt. De grote media-aandacht voor de perinatale sterfte heeft, volgens sommigen, geleid tot overdreven voorzichtigheid en mogelijk te veel doorverwijzingen en interventies. Het is bijvoorbeeld (nog) niet altijd duidelijk of een interventie doelmatig is (bijvoorbeeld de 30-weeken groeiecho) terwijl er wel een kosten opdrijvend effect vanuit kan gaan. Een soort kenniscentrum, zoals een perinataal monitoring centrum, kan bijdragen aan systematische evaluatie van alle grote en kleinere veranderingen in de geboortezorg.

Perinatale audit versterken

De perinatale audit wordt als een belangrijk kwaliteitsinstrument gezien. Hoewel de perinatale audits al tien jaar plaatsvinden, worden de auditbijeenkomsten nog altijd redelijk goed bezocht. Uit de auditrapporten komen resultaten naar boven die echter nog maar beperkt indalen, zoals fouten bij foetale bewaking (CTG-interpretatie) en de praktijk van het goed opletten op en omgaan met minder leven voelen. Bij de audit is het probleem dat de verbeterpunten die gesignaleerd worden vaak nog niet opgepakt worden. Zo zijn er meer dan 2500 verbeterpunten van alle vsv's in Nederland die nog op uitwerking wachten. De verbetering van de kwaliteit van zorg hapert daarmee, zowel in de eerste als de tweede lijn. Ook wordt opgemerkt dat de aandacht wegebt als zorgverleners geen of onvoldoende terugkoppeling over de inhoud krijgen.

Hoewel de perinatale audit dus als belangrijk kwaliteitsinstrument wordt gezien is voor de dagelijkse praktijk een snellere analyse op minder ernstige incidenten dan sterfte nodig. In dat kader werd gewezen op lokale voorlopers en regionale initiatieven m.b.t. kwaliteitscycli (bijvoorbeeld via dashboards van de SAZ-ziekenhuizen en initiatieven van vsv's, zie ook de tekst over de PDCA-cyclus), maar ook werd gewezen op het ontbreken van volumennormen voor het aantal bevallingen (voor verloskundigen en obstetrici) en het mogelijk onvoldoende handhaven van kwaliteitsnormen voor het doen van echo's. Het is echter lastig om wetenschappelijk vast te stellen wat een goed volume is en ook wordt opgemerkt dat cumulatieve ervaring meegeteld moet worden.

Indicatoren vernieuwen

Het systeem van geboortezorg indicatoren moet volgens meerdere geïnterviewden beter. De indicatoren voor de Integrale Geboortezorg van ZIN worden weliswaar aangeleverd, maar ze worden weinig (zichtbaar) gebruikt, bijvoorbeeld om praktijkvariatie in bijvoorbeeld het doen van keizersnedes, van inleidingen of in het toepassen van epidurale anesthesie te bespreken. Het aanleveren van dit soort indicatoren aan ZIN lijkt dan een effectarme activiteit die alleen de controle op de aanlevering van de data dient. Om ervoor te zorgen dat zorgverleners ermee gaan benchmarken zijn indicatoren nodig die ook daadwerkelijk iets over kwaliteit zeggen en die tijdig beschikbaar zijn via dashboards waardoor ze kunnen bijdragen aan verbetering van de kwaliteit in een vsv.

Maar er zijn ook nieuwe indicatoren nodig, bijvoorbeeld op het gebied van leefstijl en op het gebied van cliëntervaringen (ICHOM, PREMs en PROMs) die dienen om samen met de zwangere tot een betere kwaliteit van zorg te komen. Informatie uit cliëntenvragenlijsten is bovendien van belang om kwetsbare groepen te identificeren, want in de klinische informatie kun je die groepen niet goed terugvinden. En niet in de laatste plaats is deze informatie vooral ook voor zwangeren zelf nodig om een goed inzicht te krijgen in uitkomsten van zorg die voor hen zelf echt belangrijk zijn (waarde gedreven zorg), zodat zij geïnformeerd kunnen beslissen over de zorg voor zichzelf en hun (ongeboren) kind. Dat is ook essentieel om een goede keuze te kunnen maken voor de zorgverlener die het best bij hen past.

Een goed voorbeeld op dit gebied is het BUZZ-project. Dit omvat het invoeren van de Nederlandse ICHOM Uitkomsten set op vijf meetmomenten tijdens en na de zwangerschap. Het project wil niet alleen het bespreken van uitkomsten van de zwangerschap in de spreekkamer stimuleren, maar de uitkomsten kunnen ook gebruikt worden voor verbetering van de zorg in het vsv.

Ook voor de indicatoren die de kraamzorg verplicht moet aanleveren bij ZIN is nog een ontwikkelslag nodig omdat sommige indicatoren geen onderscheidend vermogen (meer) hebben of achterhaald zijn. De indicatoren zouden de bijdrage van kraamzorg meer inzichtelijk moeten maken. Het gaat onder meer om indicatoren op gebied van preventie, hechting en zelfredzaamheid.

Er wordt echter ook op gewezen dat er onder zorgverleners nog wel een barrière is door angst om gespiegeld te worden en daarop afgerekend te worden. Het moet wel op een veilige manier. Een cultuuromslag lijkt nodig in de zin dat het gaat om leren en verbeteren, niet om afrekenen.

Ook hierbij wordt opgemerkt dat het tijd van zorgverleners kost om dit spiegelen binnen en tussen vsv's van de grond te krijgen en dat je mensen nodig hebt met de nodige expertise om dit goed te kunnen begeleiden.

Data en ICT-infrastructuur

Te weinig, te laat, te moeilijk

Het ontbreken van goede en relevante data en indicatoren, inclusief een goede onderling verbonden ICT-infrastructuur kwam eigenlijk in ieder gesprek aan de orde. Er zijn veel data, maar ze zijn versnipperd, vaak niet compleet, lastig te benaderen en daarom komt uit die data te weinig informatie en kennis. Zo biedt Perined een schat aan gegevens, die andere beroepsgroepen nog niet hebben, maar Perined Insight wordt als weinig transparant ervaren en verzekeraars kunnen hier niet in kijken.

Ook duurt het allemaal te lang, er is geen plan of regie, er gebeurt wel veel regionaal, maar zonder zicht op landelijke implementatie. Het inrichten van de effectieve PDCA-cyclus uit de ZIG vereist de mogelijkheid om op korte termijn (1 tot 3 maanden) de eigen data op vsv-niveau te kunnen benchmarken tegen gestelde doelen en tegen andere vsv's, regio's of landelijke benchmark. De Perined-registratie

biedt technisch al wel de mogelijkheid, maar er zijn nog veel stappen te maken in het veld, waar een sterkere regie, heldere planning en waarschijnlijk extra planmatige investeringen nodig zijn. Er werden soms twijfels geuit of Perined in zijn huidige vorm en governance die taak aan kan.

Zelf de verantwoordelijkheid nemen

Hier ligt ook een verantwoordelijkheid voor de beroepsgroepen zelf om goed te registreren en deze data tijdig door te sturen naar Perined. Vanwege de extra administratieve last zou het echter helpen als zorgverleners hier de meerwaarde van inzien en dat iedereen een informatiesysteem heeft dat dat kan. Daarom gaat bijvoorbeeld de VVAH erop inzetten dat alle verloskundig actieve huisartsen Orfeus gaan gebruiken. Verder zijn de registraties van vooral kraamzorg en JGZ nog niet op orde (hoewel deze bij anderen ook niet perfect zijn). Zo zijn er in de kraamzorg nog veel organisaties die met een papieren dossier werken. De kraamzorg is via Bo Geboortezorg echter bezig met een actieve inhaalslag met betrekking tot digitalisering. Bij de JGZ gaat het onder meer om een structurele oplossing voor het goed registreren van JGZ-activiteiten in een prenataal dossier voor de moeder dat na de geboorte aan het dossier van het kind gekoppeld kan worden.

Door regelmatige terugkoppeling, bijvoorbeeld via opvallende bevindingen van een perinataal monitoring centrum (zie ook de tekst over het perinataal monitoring centrum) kan de meerwaarde van goede data beter worden ingezien en tot veranderingen inspireren. Zowel de IGJ als verzekeraars zouden het tijdig aanleveren van data aan Perined echter ook als dwingend kwaliteitscriterium kunnen opleggen bij het toezicht volgens het toetsingskader van de IGJ en als dwingende voorwaarde voor bekostiging door verzekeraars. Anderzijds is het denkbaar dat er een prestatiebeloning wordt gekoppeld aan het snel en volledig aanleveren van data, die ook voor de eigen kwaliteitscyclus belangrijk zijn. Er wordt echter ook opgemerkt dat er nu wel heel veel geregistreerd moet worden en dat een focus op een beperkt aantal kritieke prestatie indicatoren per jaar waarschijnlijk de kwaliteit van de data ten goede komt.

ICT van de geboortezorg nog te veel uit beeld

De activiteiten om de ict in de zorg beter interoperabel (semantisch, technisch, juridisch, organisatorisch) te maken, houden op dit moment in de ogen van de geïnterviewden (te) weinig rekening met de eisen en wensen van de geboortezorg en verbeteringen vinden verspreid en incidenteel plaats. Daarbij blijken relatief grote investeringen niet altijd kosteneffectief. De ICT-systemen van ziekenhuizen domineren vanuit dat gezichtspunt steeds vaker de IT-markt en overlopen in feite de voor de geboortezorg noodzakelijke ICT. Hierdoor verstoren ze de interoperabiliteit tussen ziekenhuizen en het registreren en ophalen van de voor Perined en de geboortezorg gewenste data. Ook werd opgemerkt dat de ICT-leveranciers in Nederland te veel domineren.

Het wordt belangrijk gevonden dat er via Perined één loket komt met verbinding met alle relevante data. Er zijn veel technische mogelijkheden om data beter uit te wisselen, zodat een meer integrale en samenhangende dataset beschikbaar kan komen, niet alleen voor

lokale kwaliteitscycli, en het regionaal en nationaal benchmarken en monitoren van uitkomsten en prestaties, maar ook ten behoeve van meer en beter wetenschappelijk onderzoek en voor evaluaties ten behoeve van zorgverzekeraars en het toezicht op de zorg (secundair gebruik van data).

Integraal dossier en betere gegevensuitwisseling

Een goed ICT-systeem moet daarnaast de integrale samenwerking ondersteunen. Dit kan via één integraal dossier maar ook via betere gegevensuitwisseling waardoor inzien van elkaars gegevens mogelijk is bijvoorbeeld via BabyConnect. Ook al werkt iederéén binnen één vsv in één dossier dan nog moet je goede gegevensuitwisseling hebben aangezien ziekenhuizen en verloskundigen praktijken bij meerdere vsv's aangesloten kunnen zijn. Het gaat niet alleen om betere gegevensuitwisseling tussen de eerste en tweedelijns verloskundige zorg maar ook om gegevensuitwisseling met de kraamzorg, de jeugdgezondheidszorg en de kinderartsen. Ook een goede koppeling tussen het dossier van de moeder en van het kind is van belang. Hier mag volgens een aantal partijen best meer dwang op liggen met minder vrijblijvendheid.

Door goede gegevensuitwisseling of één dossier kan voorkomen worden dat er informatie bij de overdracht tussen zorgverleners verloren gaat of onnodige fouten worden gemaakt. Ook zijn zorgverleners hierdoor minder tijd kwijt om zaken zelf uit te zoeken wat het casemanagement vergemakkelijkt. Het verlies aan informatie kan verergerd worden door werkdruk, personeelstekorten en vele wisselingen van zorgverleners. Voor zwangeren zelf is het vooral heel fijn als ze niet meer met een papieren dossier rond moeten slepen (wat ook niet meer van deze tijd is). Ook willen ze graag met één druk op de knop bij hun eigen dossier kunnen. Alleen dan kunnen ze goed samen beslissen met hun zorgverlener. Een eigen dossier door de cliënt beheerd zou een oplossing kunnen zijn. Hierbij moet wel rekening worden gehouden met wat bij de zwangere past en waar zij echt op zitten te wachten. Niet alle zwangere vrouwen kunnen de dossiers van artsen goed lezen en begrijpen. Soms willen ze liever meer voorlichting en informatie-uitwisseling, bijvoorbeeld door middel van apps.

Een aantal igo's heeft een integraal patiëntendossier en sommige daarvan zijn van mening dat één dossier niet gelukt zou zijn zonder die integrale bekostiging. Mogelijk komt dit doordat bij een igo alle partijen direct profiteren van goede gegevensuitwisseling wat niet het geval is bij monodisciplinaire bekostiging.

Bekostiging en eigen bijdragen

Bekostiging

Er werd met betrekking tot de bekostigingsproblematiek een aantal keren gewezen op de ervaren inflexibiliteit en een gebrek aan transparantie van de ziekenhuisbudgetten, waarbinnen de geboortezorg budgetten onherkenbaar zijn geworden en te weinig kunnen worden aangepast aan vernieuwingen in de geboortezorg. Bij vernieuwingsprojecten krijgen verzekeraars de besparingen niet simpel terug uit de ziekenhuisbudgetten. Bij igo's speelt dat niet omdat er een afgesproken budget is en zorgverleners het zelf onderling mogen

regelen. Daardoor is het bij igo's makkelijker om lokale vernieuwingen en interventies breder uit te rollen en kunnen zij in theorie makkelijker dan in een vsv zorgen voor de afstemming met het sociaal domein. Wel gaven de zorgverzekeraars aan dat er qua flexibiliteit en substitutie nu al wel (veel) meer mogelijk is dan soms wordt gedacht. Men kent mogelijk de wegen en instrumenten niet voldoende.

Algemeen werd de monodisciplinaire bekostiging langs de huidige schotten eerste lijn, tweede lijn en kraamzorg als ongewenst benoemd. Deze monodisciplinaire bekostiging is nog wel aanleiding voor bijzondere patronen in de verwijzing van de eerste naar de tweede lijn, waarbij tijdigheid van overdracht niet het criterium lijkt, maar het hebben voltooid van een declareerbare handeling. Door de schotten staan de financiële incentives een andere kant op dan die je met de samenwerking op zou willen. De bekostiging zou wellicht meer integraal moeten worden, maar het is nog niet duidelijk in welk vorm. Meerdere partijen hebben gewaarschuwd dat integrale bekostiging niet moet worden doorgedrukt omdat de evidence voor betere en goedkopere zorg er nog niet is.

Ook andere mogelijkheden dan integrale bekostiging worden genoemd om de prikkel voor een stukloon eruit te halen, zoals populatiebekostiging. Zo wil het vsv Rotterdam Zuid (met onder andere het Maasstad Ziekenhuis) geen integrale bekostiging maar verkent het de mogelijkheden van een vorm van populatiebekostiging. Als we de verloskunde als acute zorg zien dan valt er ook te denken aan een beschikbaarheidsbijdrage. Soms zijn organisatorische verbanden regionaal gezien (te) complex; zo kunnen ziekenhuizen en verloskundige praktijken aan meerdere vsv's zijn verbonden en kan één vsv met meerdere ziekenhuizen van doen hebben. Dat maakt goede integrale samenwerking en bekostiging lastiger.

Eigen bijdragen

Alle partijen zien de eigen bijdragen voor een niet medisch geïndiceerde poliklinische bevalling en voor kraamzorg als ongewenst, contraproductief en belemmerend voor keuzevrijheid en een efficiënte zorg. Bij de poliklinische bevalling leidt de eigen bijdrage tot oneigenlijke indicatiestelling. Er wordt dan ingestuurd met een pijnstellingsverzoek, dat de betrokkene eigenlijk niet heeft. Dat leidt tot extra medicalisering en kosten. Er wordt echter ook gewezen op de mogelijkheid om een sociale indicatie af te geven voor een poliklinische bevalling, waardoor de eigen bijdrage vervalt. Maar verloskundigen zijn nog niet heel bekend met deze optie en het is ook niet in het financiële belang van de verloskundige om dit te doen, wat de keuzevrijheid beperkt.

Bij kraamzorg staat de eigen bijdrage het gebruik in de weg staat voor degenen die het hardst nodig hebben. De kraamzorg is belangrijk voor de signalering van problemen zowel voor als na de bevalling, zeker ten aanzien van kwetsbare zwangeren. Daarmee heeft de kraamzorg een belangrijke rol bij preventie en het verbeteren van de gezondheid voor de rest van leven. Het afschaffen van de eigen bijdrage aan kraamzorg kan gefinancierd worden door het geld anders te verdelen bijvoorbeeld door het huishoudelijke hulp deel niet onder de ziektekostenverzekering

te laten vallen en de noodzakelijke moeder en kindzorg wel. Of door de eigen bijdrage toe te spitsen op die huishoudelijke hulp en juist niet op de moeder- en kindzorg.

Veldpartijen en experts geven aan dat eigen bijdragen voor de NIPT-test niet ethisch verantwoord zijn. Deze eigen bijdragen creëren ongelijkheid in de toegang tot zorg. Ook als je kijkt naar het doel van de test, namelijk de reproductieve autonomie van de zwangere vrouw te bevorderen belemmert een eigen bijdrage het realiseren van dat doel.

Landelijke regie en coördinatie

Op geleide van het Stuurgroep-rapport, zo werd regelmatig aangegeven, is tien jaar geleden een proces ingezet dat tot veel verbeteringen heeft geleid. Tijdens de interviews werd een scala aan mooie, geslaagde, veelbelovende en al goed functionerende experimenten, good practices en interventies benoemd. Vaak getrokken door één of twee geïnspireerde zorgverleners en incidenteel gefinancierd door verzekeraars, gemeenten of andere bronnen. Dit soort initiatieven zijn allerm minst verzekerd van een brede, landelijke uitrol, ook wanneer ze regionaal een succes zijn.

Er zou veel meer moeten worden uitgewisseld tussen vsv's en bewezen effectieve interventies zouden landelijk moeten worden geïmplementeerd. Verder is er op een aantal plaatsen overlap of onduidelijkheid over de uitvoering van een zinvol geachte interventie, zoals het prenatale huisbezoek. Wie moet dat doen (verloskundige, JGZ, kraamzorg) en met welk doel en vanuit welke vaardigheden? Er is zoveel dat het moeilijk is door de bomen het bos te zien.

Er is geen instantie die de verantwoordelijkheid op zich neemt om de landelijke implementatie van al deze goede voorbeelden te bevorderen. De genoemde geslaagde samenwerkingsvormen en initiatieven zijn vrijwel altijd gebaseerd op goede wil en vooral gebaseerd op vrijblijvend. Dat is geen garantie voor duurzaamheid. Er is dus niet alleen behoefte aan sterkere regie in de regio's maar ook op landelijk niveau.

Aangegeven wordt dat er behoefte bestaat aan een bredere nationale coördinerende taak rond het opstellen van gezamenlijke richtlijnen en kwaliteitseisen, die soms door het CPZ zou kunnen worden ingevuld, maar zeker niet altijd. Zo is het aan de veldpartijen te bepalen wat goede zorg is en veldnormen vast te stellen. Omdat het CPZ het overzicht heeft over het grotere geheel, kan het CPZ een goede regierol hebben: dat wil zeggen de juiste partijen bij elkaar brengen, zorgen dat de neuzen dezelfde kant op staan, ervoor zorgen dat ze het goede proces doorlopen, en knelpunten signaleren en die neerleggen waar ze horen. De positie en taakstelling van het CPZ zou krachtiger moeten worden neergezet waardoor rol en gezag duidelijker worden.

Het CPZ wordt door diverse partijen echter nog te veel als een 'politieke' organisatie gezien met onvoldoende commitment van de beroepsbeoefenaren van de werkvloer. Ook is een aantal relevante partijen in de geboortezorg niet vertegenwoordigd in het CPZ. Zo wil de federatie van vsv's graag toetreden tot het bestuur van CPZ. De vsv's verbinden op regionaal niveau diverse partijen, niet alleen de monodisciplinaire beroepsgroepen en ze kennen de praktijk goed inclusief de daar spelende problemen. En als je de gezondheid wilt bevorderen vanaf het ongeboren (tweede) kind zou ook de JGZ in het CPZ vertegenwoordigd moeten zijn.

Het wordt verder als een gemiste kans gezien dat de huisartsen niet vanaf het begin bij het CPZ betrokken zijn geweest. Dan zou er een betere aansluiting hebben kunnen ontstaan bij het maken van plannen voor zorg door de preventie bij de huisarts die al bestond erbij te betrekken. Ook verpleegkundigen vinden dat ze beter moeten worden betrokken bij de beleidsontwikkeling, bijvoorbeeld bij het CPZ, maar ook binnen vsv's en ziekenhuizen.

Perinataal monitoring centrum

Verder ontbreekt er volgens een aantal partijen een instituut of organisatie, zoals in andere landen de 'perinatal health monitoring unit'. Deze partijen staan dan ook positief tegenover de oprichting van een perinataal monitoring centrum dat op landelijk niveau de data met enige regelmaat kan analyseren op gewenste en ongewenste of verrassende ontwikkelingen en deze kan duiden en verbinden met kwalitatieve gegevens en tot adviezen of handelingsopties kan omzetten. Dat centrum zou ook de resultaten van het overige Nederlandse onderzoek kunnen incorporeren en in handelingsopties en acties vertalen. Het is belangrijk dat zo'n organisatie onafhankelijk is en gekoppeld is aan het gezamenlijk maatschappelijk belang. Zo'n nationaal perinataal monitoring centrum zou onderdeel moeten zijn van een sterke kennisinfrastructuur. Voorgesteld werd om dat bij het RIVM te plaatsen.

Personeelstekorten

Personeelstekorten zijn op diverse plaatsen een probleem. De tekorten leiden tot een toenemende werkdruk wat de kwaliteit van zorg onder druk zet. Bovendien gaat er ook veel tijd naar overleg over het inzetten van de te krappe capaciteit wat weer ten koste gaat van tijd voor de cliënt. De tekorten doen zich voor in de JGZ en de kraamzorg maar het grootste probleem betreft de gespecialiseerde verpleegkundigen: obstetrieverpleegkundigen en in academische ziekenhuizen verpleegkundigen op de NICU's.

Personeelstekorten in de NICU's veroorzaken een ketenreactie, waardoor verloskamers sluiten. Personeelstekorten in de kraamzorg leggen druk op de kwaliteit van de kraamzorg bijvoorbeeld omdat klanten als een goede kraamzorgorganisatie vol zit noodgedwongen moeten aankloppen bij een organisatie die minder kwaliteit levert.

Oorzaken van de tekorten zijn een lage betaling in combinatie met zware (nacht)diensten waardoor het beroep minder aantrekkelijk wordt. Ook is er de angst dat het personeelstekort in ziekenhuizen verder verergert, bijvoorbeeld wanneer zwangeren nog minder thuis gaan

bevallen. Door het tekort drukt het opleiden van nieuwe collega's op de ervaren verpleegkundigen die ook leiden onder het personeelstekort waardoor een goede begeleiding van verpleegkundigen in opleiding ook lastig wordt.

Mogelijke oplossingen worden onder andere gezien in meer flexibiliteit. Om de druk op de verpleging te verminderen krijgen kraamverzorgenden een grotere rol in ziekenhuizen waardoor de taken voor de gespecialiseerde verpleegkundigen verschuiven naar de meer klinische zorg bij de moeilijke bevallingen.

Ook moet in het kader van de juiste zorg op de juiste plek bijvoorbeeld in CPZ- verband gekeken worden welke zaken vanuit het verloskundige profiel door de kraamzorg kunnen worden gedaan.

Versterking van vsv's kan ook helpen het probleem van personeelstekorten op te lossen als dit eraan bijdraagt dat personeel op flexibele wijze vanuit de eerste lijn in ziekenhuizen kan worden ingezet en vice versa. Zo kunnen eerstelijns verloskundigen via bevaldiensten in het ziekenhuis meedraaien of meer balloninleidingen in de eerste lijn doen, waardoor meer bevallingen door de eerste lijn afgerond kunnen worden. Opgemerkt werd dat deze twee zaken beter geregeld kunnen worden in een igo. Er zijn dan immers geen schotten meer, waardoor het voor de persoonlijke inkomsten niet uitmaakt waar de bevalling plaatsvindt. Mogelijke oplossingen die daar los van staan zijn een coördinerende post (soort huisartsenpost) met triage activiteiten en de ontwikkeling van regionale dashboards die dan uiteraard wel goed moeten worden bijgehouden.

Vooraf in gefuseerde ziekenhuizen waar de geboortezorg op één plek geconcentreerd is, zie je steeds meer dat 24/7 een kinderarts, gynaecoloog, en anesthesist aanwezig zijn. Bij verdere concentratie en fusies tussen ziekenhuizen neemt het aantal tweedelijns verloskundige zorglocaties af. Dan worden de reisafstanden groter met mogelijk gevolgen voor de kwaliteit van de zorg en mogelijk meer risico's voor de zwangere vrouw. Voor gebieden met verminderde bereikbaarheid en beschikbaarheid van de tweede lijn lijkt een soort dienstenstructuur ook veel rendabeler en kwalitatief beter.

Bijlage 4. Begrippen en definities

Hieronder wordt van een aantal in dit rapport voorkomende termen en begrippen de definitie en/of betekenis gegeven.

BUZZ-project (Bespreken Uitkomsten Zwangerschap met de Zwangere)

BUZZ is een tweejarig project (2018 – 2020) met als doel de implementatie van uitkomstgerichte zorg en gezamenlijke besluitvorming in Nederland te ondersteunen. In het project werken zes vsv's en één igo samen. Het project omvat het invoeren van de Nederlandse ICHOM Uitkomsten set Zwangerschap & Geboorte. Behalve voor het bespreken van de uitkomsten in de spreekkamer met verloskundige of gynaecoloog, kunnen de uitkomsten ook gebruikt worden voor verbetering van de zorg in het vsv.

VIPP BabyConnect

VIPP Babyconnect is het 'Versnellingsprogramma informatie-uitwisseling patiënt en professional' voor instellingen in de geboortezorg. Het programma richt zich op het verbeteren van deze gegevensuitwisseling, ook tussen organisaties uit verschillende regio's. Het hanteert hierbij de vastgestelde standaarden van het Informatieberaad Zorg. Daarnaast biedt het zorggebruikers de mogelijkheid veilig, betrouwbaar, gratis, digitaal en gestandaardiseerd te beschikken over de eigen gezondheidsgegevens.

Vsv (Verloskundig Samenwerkingsverband)

Een Verloskundig Samenwerkingsverband (vsv) is een regionaal netwerk waarin organisaties van verloskundig zorgverleners, regionaal actieve kraamzorgorganisaties en andere regionale geboortezorg professionals gezamenlijk het (kwaliteits-)beleid rondom uitvoering van de zorg rond zwangerschap en geboorte vaststellen (Definitie uit de Zorgstandaard Integrale Geboortezorg (ZIG) van het College Perinatale Zorg (CPZ)).

Integrale geboortezorg

Het gehele traject van zorg bedoeld vanaf de preconceptiefase tot en met de eerste zes weken na de geboorte, inclusief de samenwerking met en/of de overdracht naar kraamzorg, jeugdgezondheidszorg, huisarts en/of op indicatie de overdracht of verwijzing naar andere zorgverleners, zoals bijvoorbeeld de kinderarts.

Igo (Integrale Geboortezorg-organisatie)

Een igo is een organisatie (juridische entiteit) die op basis van één integraal tarief een contract sluit met de zorgverzekeraar. Dit is sinds 1 januari 2017 mogelijk op basis van de NZa-beleidsregel integrale geboortezorg. Als een regio besluit om te gaan werken met één integraal tarief, is het logisch om vanaf dat moment een rechtsvorm te kiezen waarmee de deelnemers gezamenlijk, als igo, naar buiten treden.

IB (Integrale Bekostiging)

Er zijn momenteel twee vormen van bekostiging in de geboortezorg: *monodisciplinaire* en *integrale* bekostiging. Vanaf 2017 is het mogelijk om gebruik te maken van de beleidsregel integrale geboortezorg en de beleidsregel innovatie van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa). Met deze (beleids-)regels hebben vsv's de mogelijkheid om gezamenlijk hun geleverde zorg te financieren, met één pot geld.

PDCA-cyclus

PDCA staat voor: Plan, Do, Check, Act. Dit is het cyclisch evalueren van de kwaliteit van de geboortezorg, waarin planmatig regelmatig wordt teruggekeken op het resultaat van voorgenomen handelingen, om te zien of datgene wat is voorgenomen ook daadwerkelijk gerealiseerd is. De cyclus wordt herhaald, totdat het gewenste resultaat is bereikt of door nieuwe doelstellingen te formuleren. Zo 'leert' de organisatie van de eigen werkzaamheden en metingen met als doel een continue verbetering.

RIVM

De zorg voor morgen begint vandaag