



rijksuniversiteit
groningen

Niet gekend, wel erkenning

Preventie van Perinatale Sterfte



Oratierede, uitgesproken op 23 september 2014.

Ter aanvaarding hoogleraarschap in de verloskunde en gynaecologie, met speciale aandacht voor de preventie van perinatale sterfte.

Door:

Prof. dr Jan Jaap H.M. Erwich



umcg

Geachte Leden van het College van Bestuur van deze Universiteit, leden van de Raad van Bestuur van het UMCG, zeer geachte aanwezigen.



Dit zijn twee recent verschenen boeken over hoe er in het verleden met doodgeboren kinderen en hun ouders werd omgegaan. Tijdens mijn opleiding in het Leidse cluster mocht ik meemaken hoe er aandacht kwam voor begeleiding en rouwverwerking van ouders. Dit heeft diepe indruk op mij gemaakt en ik ben daardoor blijvend betrokken geraakt met dit onderwerp.

Ook nu tijdens mijn werk in het UMCG, waar ik enige tijd geleden een brief kreeg van mevrouw D, geadresseerd aan de afdeling verloskunde van het UMCG. Mevrouw D is 75 jaar. Zij was in 1960, 54 jaar geleden op 21-jarige leeftijd in ons ziekenhuis bevallen van een overleden kind. Zij had een dag geen bewegingen meer gevoeld en met de houten stethoscoop waren er geen harttonen meer te horen. De bevalling kwam snel, vanzelf op gang en het vruchtwater was donkerbruin. Zij beviel achter een scherm zodat zij het kindje niet hoefde te zien, en weet niet of het een jongetje of een meisje was, wat er aan de hand was en wat er met de baby verder is gebeurd. Het kind heeft zij niet gekend en is niet erkend. Gelukkig is zij later nog bevallen van drie gezonde kinderen. Zij is een sterke vrouw en heeft dit jaren verdrongen, totdat haar draagkracht nu afneemt en deze ervaring steeds terugkomt. Samen met haar 78-jarige man zit ze voor me en vraagt of er nog iets terug te vinden is?



Dat overleden kinderen in een gezin altijd meekijken illustreert dit 17^e eeuwse schilderij, toen het gebruikelijk was deze kinderen als engeltjes op het familieportret mee te schilderen. Perinatale sterfte is het overlijden van een kind in de buik tijdens de zwangerschap of kort na de geboorte. Op dit moment gebeurt dit in Nederland circa 1600 keer per jaar, dat is zo'n 4 à 5 per dag. De afgelopen decennia is er meer aandacht gekomen voor de oorzaken en de gevolgen van perinatale sterfte. Moderne inzichten in rouw en verwerking bepalen de begeleiding van ouders. Net zoals men toen in 1960 overtuigd was het goede te doen.



Mijn leerstoel heet “Preventie van perinatale sterfte” en beschouw ik als een erkenning van dit toch lang ondergewaardeerde probleem. “Maar”, hoor ik u denken, “dat doen we in onze verloskundige zorg toch continu?” Ja en nee.

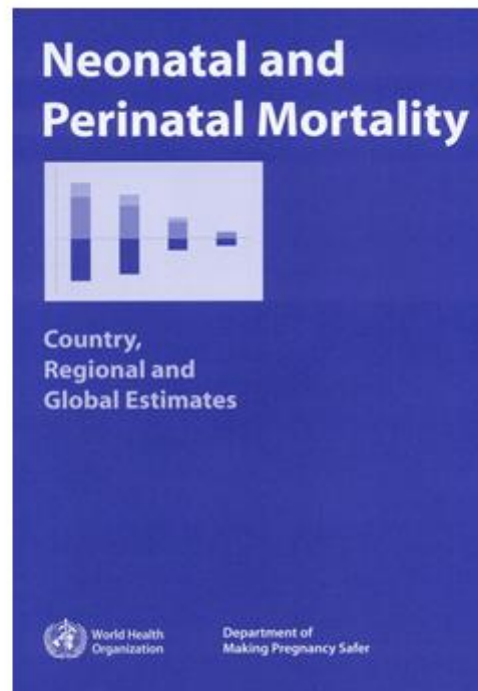


Preventie van Perinatale Sterfte

- Het wereldwijde probleem
- Oorzaken van perinatale sterfte
- Preventie in de toekomst
- Rol van de ouders



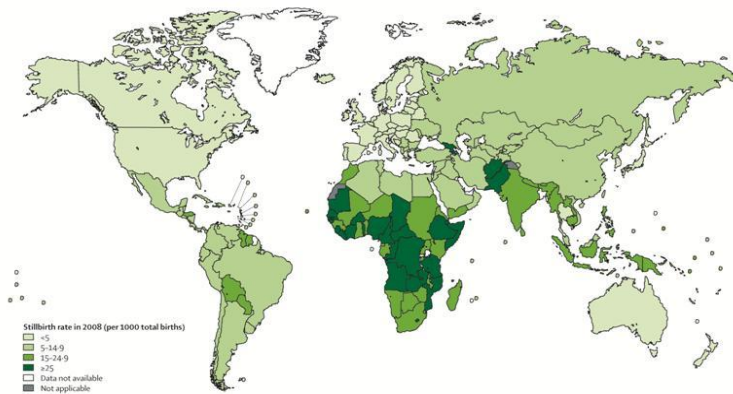
In deze rede wil ik met u enkele ontwikkelingen op dit gebied delen. We zullen spreken over het wereldwijde probleem, de oorzaken van perinatale sterfte, de toekomst met betrekking tot de preventie en de rol van de ouders.



2006

In 2006 heeft de WHO voor het eerst schattingen gepubliceerd van het wereldwijd voorkomen van perinatale sterfte.

4-6 miljoen doodgeboren babies per jaar



98% doodgeboorten in ontwikkelingslanden
meer dan tweederde op het platteland

Vier tot zes miljoen kinderen worden jaarlijks in de wereld dood geboren, waarvan meer dan 95% in Sub-Sahara Afrika en Zuidoost Azië.

- 69 auteurs uit 18 landen
- meer dan 50 partnerorganisaties
- ondersteund door de Bill & Melinda Gates Stichting



In samenwerking met 69 auteurs en vele organisaties, waaronder de International Stillbirth Alliance, is over doodgeboorte in 2011 een Lancet series verschenen.



April 2011

Dit heeft bijgedragen aan de aandacht die dit onderwerp nu wereldwijd krijgt.

Preventieve interventies voor sterfte rond de geboorte



dodgeboren
4-6 miljoen/jaar



veel dezelfde oorzaken

moedersterfte
358.000/jaar

babysterfte na
de geboorte
3,6 miljoen/jaar

Drie keer winst per investering!

Hoewel er terecht veel aandacht is voor moedersterfte, komt het thema doodgeboorte zelfs niet in de WHO millenniumgoals voor. Er is echter een duidelijke overlap aan oorzaken, en preventie van perinatale sterfte levert ook preventie van moedersterfte en babysterfte op.

Realiteit voor families



Meer dan 7200 families per dag maken een doodgeboorte mee....

Achter elk zit een persoonlijk drama

En **altijd** is het verdriet overheersend en meestal verborgen



In de Lancet series wordt ook duidelijk beschreven wat de gevolgen voor de vrouwen zijn, van schuldgevoel tot verstoting aan toe.



Global action needed!

Mark your calendar as we invite you for the 2014 International Conference on Stillbirth, SIDS and Baby survival. Researchers, physicians, nurses, psychologists and parents join together to share knowledge and experiences. Strategies will be developed to address issues related to perinatal and infant survival.



For more information e-mail: congress@bsl.nl or check our website www.babysurvival2014.nl

Presented by:



With the support of:



Afgelopen week hebben wij tijdens het internationale congres over babysterfte in Amsterdam met 400 betrokken hulpverleners en ouders die een kind verloren hebben, gesproken over de noodzaak van een wereldwijde aanpak.

Bewezen preventieve interventies



- Foliumzuur gebruik
- Malaria bescherming
- Syphilis behandeling
- Voorkomen hoge bloeddruk
- Behandeling suikerziekte
- Opsporen foetale groeivertraging
- Bevalling op tijd opwekken
- Goede zorg rond de bevalling



Deze preventieve interventies kunnen
ca. 45% van de doodgeboorten voorkomen = 1,1 miljoen
Helaas is dit tot op heden niet mogelijk

Hierbij bleek opnieuw dat voor het verminderen van de perinatale sterfte het nodig is om de positie van vrouwen te verbeteren en de toegankelijkheid en kwaliteit van de gezondheidszorg te vergroten. En dat is makkelijker gezegd dan gedaan, maar vele lokale initiatieven zoals het trainen van “birth-assistants” in Pakistan, helpen zeker. Tevens moet rekening gehouden worden met het feit dat oorzaken van perinatale sterfte in landen in Afrika of Zuidoost Azië verschillen met oorzaken in hoge inkomens landen. Verschillen in het voorkomen van infectieziekten en in de kwaliteit van zorg tijdens de bevalling zijn hier voorbeelden van.



Nu wil ik het met u verder hebben over de oorzaken van perinatale sterfte. Dit leidt bij vakgenoten vaak tot veel discussie. Oorzaken van babysterfte kunnen namelijk op verschillende manieren bekeken worden. Zo kunnen ziekten, zoals het slecht werken van de moederkoek of infecties onderscheiden worden van suboptimale zorg tijdens de zwangerschap of bevalling zonder dat er ziekte aanwezig was. Daarnaast verhogen een aantal factoren zoals roken of overgewicht de kans op babysterfte. Dit zijn zogenaamde risicofactoren, ze verhogen de kans, babysterfte komt dan wat vaker voor.

In Nederland wordt ook wel over de “Big4” oorzaken gesproken. Dit zijn aangeboren afwijkingen, vroeggeboorte, slechte groei van het kind in de baarmoeder (groeivertraging) en zuurstof tekort tijdens de bevalling. Het lastige van deze Big4 onderverdeling vind ik dat deze factoren niet los van elkaar staan. Een slecht werkende moederkoek kan aan minstens drie van deze Big4 ten grondslag liggen. Het feit dat deze factoren ook wel gemist worden, geeft aan dat een onderverdeling in deze Big4 onnauwkeurig is. Uiteraard zijn dit wel belangrijke klinische condities die aandacht behoeven, maar geen oorzaken.

Elke lijst van oorzaken die gebruikt wordt om gevallen van perinatale sterfte in te delen kent zijn voor en nadelen. Vaak is het ook lastig, zelfs na uitgebreid onderzoek om één duidelijke oorzaak aan te geven. Wij hebben in eerder onderzoek de meer dan 35 systemen onderzocht, die perinatale sterfte in verschillende oorzaken classificeren. Op dit moment zijn wij binnen de WHO bezig om perinatale sterfte classificatie binnen de nieuwe ICD codering vorm te geven die wereldwijd gebruikt gaat worden. Een goede classificatie is niet alleen nodig om de getallen betrouwbaar te krijgen, maar ook om daardoor de bewustwording over de ernst te stimuleren. Het weten van de oorzaak is ook belangrijk voor het verwerkingsproces bij de ouders en het counsellen voor een volgende zwangerschap.

Mijn huidige opvatting is dat er zeker enkelvoudige oorzaken aan te wijzen zijn voor babysterfte, zoals een strak aangetrokken knoop in de navelstreng. Maar het is ook vaak een optelsom van risicofactoren (zoals roken), met klinische condities (zoals bijvoorbeeld zwangerschapssuiker) en afwijkingen van de moederkoek (zoals enkele infarcten) die ieder afzonderlijk geen reden zijn voor het overlijden, maar als een optelsom (“multi-hit”) door de combinatie van factoren, dit juist wel veroorzaken. De uitdaging voor de toekomst zal liggen in het uiteenrafelen en kwantificeren van deze factoren om goede vergelijkingen en effectieve preventie mogelijk te maken.



PERINATALE
PAN AUDIT
NEDERLAND

A terme sterfte 2010-2012:

**Perinatale audit
op koers**

Helaas is ook suboptimale zorg een oorzaak van babysterfte. Een eufemisme voor fouten? Soms wel en soms niet.

In alle ziekenhuizen in Nederland zijn in de afgelopen jaren multidisciplinaire besprekingen van gevallen van babysterfte ingevoerd, de PAN. Alle bij de verloskundige zorg betrokken hulpverleners verdienen een groot compliment voor de manier waarop deze Perinatale Audit vorm heeft gekregen. Ik ben er van overtuigd dat het multidisciplinair bespreken van zorg die goed ging of die beter had moeten, de kwaliteit van die verloskundige zorg verbeterd heeft. De babysterfte in Nederland is de laatste jaren gedaald.

Toch blijkt ook uit het laatste rapport van de stichting PAN, dat substandaard factoren in de zorg een rol hebben gespeeld bij tot wel 20% van de perinatale sterfte. Jaarlijks overlijden rond de 350 à terme kinderen zonder aangeboren afwijkingen (dat is 1 per dag). Deze kinderen horen niet dood te gaan. Door het verder verbeteren van onze zorg moet het toch mogelijk zijn om dit aantal fors te laten dalen. Helaas moeten we ook vaststellen dat we nooit de perinatale sterfte tot nul zullen kunnen reduceren. De discussie hoe laag deze moet of kan zijn, wordt echter niet gevoerd. Wat vinden wij acceptabel?

Als voorbeeld, de rol van de thuisbevalling bij het wel of niet hoger zijn van de perinatale sterfte in Nederland blijft een onderwerp dat veel emoties oproept. Ik vind het een groot goed dat Nederlandse vrouwen kunnen beslissen om samen met een verloskundige en kraamverzorgende thuis te bevallen. Aan ons de taak om in de hele verloskundige keten maximale veiligheid te creëren. Stel nou, dat toch door de thuisbevalling onze perinatale sterftecijfers hoger zijn dan in vergelijkbare landen. Is dan het antwoord om alle bevallingen in het ziekenhuis te laten plaatsvinden? De mogelijk negatieve gevolgen hiervan vergelijken met babysterfte is geen evenwaardige vergelijking. Recent zijn er discussies over de zogenaamde “botsende belangen” waarbij zwangeren en hun hulpverleners andere meningen hebben over het te voeren beleid. Ik zie dit eigenlijk als een positieve ontwikkeling om er samen, ook met de cliënten, uit te komen.



Preventie van Perinatale Sterfte

- goede registratie
- verbeteren kwaliteit van zorg
- reduceren risicofactoren



Een aantal toekomstige ontwikkelingen heb ik al aangestipt, deze waren: het wereldwijd goed gaan registreren van aantallen en oorzaken, en investeringen in verbeteren van de kwaliteit van zorg in ontwikkelingslanden. Primaire preventie moet zich focussen op het reduceren van risicofactoren door gezondheidsvoorlichting en opvoeding op scholen, preconceptiezorg: het voorlichten van paren die zwanger willen worden en inter-conceptiezorg: voorlichting tussen zwangerschappen in. Op

consultatiebureaus bijvoorbeeld moet het stoppen met roken van moeders bevorderd worden. Overgewicht is een onafhankelijke risicofactor voor babysterfte. Het voorkomen van overgewicht is uiteraard om meerdere redenen een speerpunt. De stijgende leeftijd van vrouwen waarop zij hun zwangerschappen kiezen te krijgen wordt bepaald door vele socio-economische factoren. Dit is echter ook een risicofactor voor babysterfte. Gezonde combinatiemogelijkheden van opleiding, werk en privé dienen daarom ondersteund te worden.



Binnen onze onderzoeksgroep ROAHD worden de factoren onderzocht voor een gezonde ontwikkeling van kinderen. "Healthy Ageing" start al in de baarmoeder. Het onderzoeken van een cohort moeders en kinderen binnen Lifelines is hiervan een onderdeel.

De preventie van ernstige aangeboren afwijkingen als oorzaak voor perinatale sterfte is lastig. Met het gebruik van foliumzuur is het aantal geboren kinderen met een open rug verminderd. Voorlopig is het vroeg opsporen van afwijkingen de huidige praktijk. Dit om het ouderpaar keuzemogelijkheden te geven, en om een kind met een aangeboren afwijking in een centrum geboren te laten worden waar de opvang optimaal kan zijn.

Het voorkomen van vroeggeboorte en foetale groeivertraging zijn grote uitdagingen. Meer kennis over de werking van de placenta is essentieel om nuttige interventies te ontwikkelen. Studies hierover zijn een speerpunt binnen ROAHD.



The Cochrane Collaboration

Trusted evidence. Informed decisions. Better health.



nvog

NEDERLANDSE VERENIGING VOOR
OBSTETRIE & GYNAECOLOGIE



ACTion



Wat gaan we verder doen?

In de afgelopen jaren zijn mede door ons team richtlijnen van de beroepsgroepen verschenen over diagnostiek en begeleiding bij perinatale sterfte en de wet- en regelgeving. In de lijn van een aantal Cochrane-analyses waarbij wij betrokken zijn, zal er nog een richtlijn volgen over het beleid bij een volgende zwangerschap. Samen met een nieuwe kosteneffectiviteitsstudie naar diagnostiek bij perinatale sterfte en een project naar oorzaak gerelateerde herhalingsrisico's, is het mijn bedoeling om al dit materiaal in een multidisciplinaire setting te herzien tot een nieuwe richtlijn.

Tijdens de Perinatale Audit bijeenkomsten van de Verloskundige Samenwerkings Verbanden worden verbeterpunten geformuleerd. Het implementeren hiervan blijkt lastiger dan gedacht. Ons ZonMw ACTion project om dit te ondersteunen lijkt te werken. Na evaluatie van dit project in 2016 zouden we dit graag landelijk uitrollen.

Not every pregnancy ends happily

17 babies a day are stillborn or die within the first 4 weeks of their young lives – that's over 6,200 babies every year in the UK

If you have been affected by the death of a baby and want someone to talk to, please get in touch on 020 7436 5881



Sarah and Martin's much loved baby, Amelia, died on March 17th 2005 aged 11 days.

Sands, 28 Portland Place,
London, W1B 1EY

Helpline: 020 7436 5881
Office: 020 7436 7940

Email: support@uk-sands.org
Website: www.uk-sands.org

Charity Registration Number: 294678
Company Limited By Guarantee Number: 2212862

Sands supports anyone affected by the death of a baby and promotes research to reduce the loss of babies' lives



Waar staan de ouders?

In het middelpunt mag ik zeggen. Door hun vele ervaringen rijker blijf ik toch altijd weer verwonderd hoe ouders het verlies van een kind te boven komen. Het begeleiden van de volgende zwangerschap en de bevalling van een gezond kind is een ontlasting, zonder het verlies te ontkennen. De rol van de ouders in de methodologie van de Perinatale Audit is een huidig onderwerp van discussie. Ouders hebben hun eigen verhaal en perceptie, ze willen dat het anderen niet overkomt en vragen naar verbeteracties die ingezet zijn. Ook de Inspectie van de Volksgezondheid wil duidelijke antwoorden op hoe betrokkenen bij calamiteiten in de zorg worden geïnformeerd.

Ik vind dit goede ontwikkelingen, en zie een functie voor een in Nederland op te richten Kenniscentrum Babysterfte, voor, door en met ouders. Met daarbij zelfhulpgroepen die leemten in de professionele hulp opvullen. Verkennende acties hiervoor zijn al gestart.

Waar staan de hulpverleners? In hun professionele rol overkomt hen ook een trauma. Gelukkig is hier de laatste tijd meer en meer aandacht voor om door ondersteuning overbelasting en vroegtijdige uitval van bijna altijd zeer goed gemotiveerde medewerkers te voorkomen. Ik ben dan ook blij met de mogelijkheden binnen het UMCG om het peer-support programma hiervoor verder uit te bouwen.



Focus voor de komende jaren

- betere registratie
- daling risicofactoren
- begrijpen placenta afwijkingen
- optimale zorg



Blijvende inspanningen zijn nodig
om babysterfte te verminderen

Samenvattend, wat is nu de boodschap?

Blijvende inspanningen zijn nodig op vele gebieden om de babysterfte verder te doen dalen, zoals wij hier vanuit het UMCG, in den lande en samen met de International Stillbirth Alliance initiëren.



Tot slot, ik ben begonnen met het verhaal van de 75 jarige mevrouw D. Gelukkig worden in een academisch ziekenhuis gegevens soms lang bewaard. Ik kon in het beval-boek van 1960 de notities terug vinden dat het een jongetje van 2400 gram was, en dat zijn groei was achtergebleven. Bij de afdeling pathologie waren nog enkele glaasjes met kleine stukjes weefsel beschikbaar. Deze glaasjes

heb ik hen gegeven, en die hebben zij in een doosje op de familie boerderij begraven. Zo konden zij het een plek geven, er was erkenning, en zo was het goed.



Een dankwoord vindt u in de digitale versie van mijn rede. Veel heb ik geleerd van ouders die ik in de loop van de tijd mocht bijstaan. En zonder een team van zeer gemotiveerde collega's en een geweldig thuisfront was mijn werk niet mogelijk geweest.



Nu gekend en erkend

Preventie van Perinatale Sterfte



Ik heb gezegd.
23 september 2014
Prof. dr Jan Jaap H.M. Erwich

De casus van mevrouw D berust op waarheid, maar is onherkenbaar gemaakt.

Dankwoord.

Ik dank alle ouders die ik in de loop van de tijd mocht bijstaan bij de verwerking van hun verlies.

Dit was soms moeilijk, en soms ging het vanzelf, maar het heeft mij altijd heel veel geleerd.

Ik dank de verantwoordelijke personen binnen de Universiteit en het UMCG voor hun visie om het probleem van de perinatale sterfte door middel van een leerstoel te erkennen.

Zonder een hele groep van zeer gemotiveerde medewerkers, verloskundigen, verpleegkundigen, collega's en vrienden binnen en buiten onze kliniek, promovendi, studenten en vele anderen, zijn onze projecten niet mogelijk, veel dank daarvoor.

Ik dank de hooggeleerde Keirse, die mij op het pad van het verloskundig onderzoek heeft gezet en mijn opleiders en leidinggevenden voor hun ondersteuning.

I thank my friends from the International Stillbirth Alliance for their support.

Ik kan dit werk alleen maar doen omdat ik elke dag terug kan gaan naar een fantastisch thuisfront, ik zou niet weten wat ik zonder jullie zou moeten.