

RIVM Rapport 270032004/2007

Etniciteit en zorg rondom zwangerschap en geboorte: een verkenning van Nederlands onderzoek

A.J.M. Waelput
P.W. Achterberg

Contact:
A.J.M. Waelput
Centrum Volksgezondheid Toekomst Verkenningen
adja.waelput@rivm.nl

Dit onderzoek werd verricht in opdracht van ministerie van VWS, in het kader van RIVM project 270032: Kennisintegratie rond zwangerschap en geboorte

© RIVM 2007

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'.

Rapport in het kort

Etniciteit en zorg rondom zwangerschap en geboorte: een verkenning van Nederlands onderzoek

De zwangerschapsuitkomsten bij allochtone vrouwen en hun kinderen zijn over het algemeen minder gunstig dan bij zwangere vrouwen en hun kinderen van autochtone afkomst. Allochtone kinderen hebben gemiddeld een lager geboortegewicht. Vroeggeboorte en aangeboren aandoeningen komen bij hen vaker voor. Ook de sterfte rond de geboorte is minder gunstig onder allochtone dan onder autochtone vrouwen en kinderen.

Dit blijkt uit verschillende onderzoeken in Nederland naar gezondheidsverschillen tussen autochtone en allochtone zwangere vrouwen en hun kinderen en de onderliggende oorzaken. In deze studie wordt een overzicht gegeven van afgeronde en lopende onderzoeken naar verschillen in zwangerschapsuitkomsten, in risicofactoren, in zorggebruik en in het gebruik van preventieve maatregelen.

De sterfteverschillen zijn deels te verklaren door verschillen in risicofactoren. Niet-westers allochtone vrouwen zijn minder bekend met preventieve maatregelen zoals extra foliumzuurgebruik, melden zich later voor verloskundige zorg en maken minder gebruik van kraamzorg. Hierdoor missen zij kansen om tijdig geïnformeerd te worden over preventieve maatregelen om de gezondheid van hun kind of zichzelf zo optimaal mogelijk te maken.

De beschreven onderzoeken bieden aangrijpingspunten voor maatregelen ter verbetering van de zwangerschapsuitkomsten bij met name niet-westers allochtone vrouwen en kinderen. Soms is nader onderzoek nodig om te verklaren waarom die verschillen bestaan en om aan te geven welke (cultuur)specifiekere begeleiding en preventieve maatregelen nodig zijn.

Voor het terugdringen van perinatale gezondheidsverschillen tussen zwangeren in Nederland is integraal gezondheidsbeleid nodig. Een deel van de verschillen in sterfte rond de geboorte wordt namelijk veroorzaakt door achterliggende factoren die grotendeels buiten het bereik van de (volks)gezondheidszorg vallen, zoals het niet beheersen van de Nederlandse taal of sociaaleconomische verschillen.

Trefwoorden:

Perinatale sterfte; moedersterfte; wiegendood; etniciteit; risicofactoren; zorggebruik; gezondheidsverschillen.

Abstract

Ethnic origin and care during pregnancy and birth: an exploration of Dutch research

In general pregnancy outcomes in non-western women and children in the Netherlands are less favourable as compared to the women and children of Dutch descent. Children belonging to an ethnic minority have on average a lower birth weight. Premature birth and birth defects occur more frequently. Mortality around birth is less favorable in women and children of non-western ethnic groups.

These conclusions can be drawn from different studies into health differences, and the underlying causes, in the Netherlands between pregnant women and children of Dutch and those of non-western ethnic groups. In this report an overview is presented of recently finished and currently ongoing studies that focus on differences in pregnancy outcomes, in risk factors, in health care use and in use of preventive measures.

The mortality differences can partly be explained by differences in known risk factors. Women from non-western ethnic origin are less familiar with preventive measures such as the periconceptional use of folic acid, have a late start in antenatal care and use maternity care less frequently. In this way they miss opportunities to be adequately informed about preventive measures they might take to promote a better health for their unborn children and themselves.

The researches described in this overview offer starting points for improvement of pregnancy outcomes especially of women and children of non-western origin. Sometimes further research is needed to identify the causal pathways for the observed differences and to indicate which culture-specific guidance or other preventive measures are needed.

Reduction of perinatal health inequalities between Dutch pregnant women requires an integrated public health policy. The fact is, part of these differences in perinatal health outcomes are due to underlying mechanisms that lay beyond the scope of health care, such as a lack of fluency in the Dutch language or socio-economic inequalities.

Key words:

Perinatal mortality; maternal mortality; cot death; ethnicity; risk factor; health care utilization; health inequalities.

Inhoud

| | | |
|-----------|---|-----------|
| 1. | Inleiding en werkwijze | 9 |
| 1.1 | Aanleiding | 9 |
| 1.2 | Doelstelling/opdracht aan RIVM | 10 |
| 1.3 | Werkwijze | 10 |
| 1.3.1 | Zoekstrategie | 10 |
| 1.3.2 | Voor dit overzicht gebruikte bronnen | 10 |
| 1.3.3 | Reikwijdte van bestaand onderzoek | 11 |
| 1.4 | Opbouw van het rapport | 11 |
| 2 | Sterfteverschillen naar etniciteit | 13 |
| 2.1 | Geboorte naar etniciteit | 13 |
| 2.2 | Sterfte rond de geboorte | 14 |
| 2.3 | Perinatale sterfte | 15 |
| 2.4 | Zuigelingensterfte | 16 |
| 2.5 | Moedersterfte | 18 |
| 2.6 | Wiegendood | 18 |
| 3 | Risicofactoren voor sterfte rond de geboorte | 21 |
| 3.1 | Risicofactoren voor perinatale sterfte | 21 |
| 3.1.1 | Sociaaleconomische status | 22 |
| 3.1.2 | Tienerzwangerschappen | 23 |
| 3.1.3 | Laag geboortegewicht | 26 |
| 3.1.4 | Vroeggeboorten | 27 |
| 3.1.5 | Roken | 28 |
| 3.2 | Risicofactoren voor zuigelingensterfte | 29 |
| 3.3 | Risicofactoren voor moedersterfte | 29 |
| 3.3.1 | Kindertal | 30 |
| 3.4 | Risicofactoren voor wiegendood | 31 |
| 3.4.1 | Roken | 32 |
| 3.4.2 | Slapen | 32 |
| 3.4.3 | Fopspeengebruik en inbakeren | 33 |
| 3.4.4 | Borstvoeding | 34 |
| 3.4.5 | Kennis over wiegendood | 34 |
| 3.5 | Aangeboren aandoeningen en sterfte | 35 |
| 4 | Verschillen in preventie en zorg | 39 |
| 4.1 | Zorggebruik | 39 |
| 4.1.1 | Preconceptiezorg | 39 |
| 4.1.2 | Erfelijkheidsvoorlichting en klinisch genetische advisering | 41 |
| 4.1.3 | Infertiliteitszorg | 42 |
| 4.1.4 | Moment van eerste zwangerschapscontrole | 42 |
| 4.1.5 | Kraamzorg | 44 |
| 4.2 | Voorlichting en preventie | 45 |
| 4.2.1 | Beschermende maatregelen | 45 |
| 4.2.2 | Ondersteuning bij taal- en cultuurverschillen | 48 |
| 4.2.3 | Preventie van ongewenste en/of tienerzwangerschappen | 49 |

| | | |
|----------|--|-----------|
| 5 | Conclusies en discussie | 51 |
| | Literatuur | 55 |
| | Bijlage 1: Afkortingen | 63 |
| | Bijlage 2: Verklarende woordenlijst | 65 |
| | Bijlage 3: Kenmerken van de gebruikte bronnen | 67 |
| | Bijlage 4: Definitie van etniciteit | 71 |
| | Bijlage 5: Geboorte- en sterftcijfers | 73 |

1. Inleiding en werkwijze

Perinatale sterfte, moedersterfte en wiegendood zijn niet gelijk verdeeld over de verschillende etnische groepen. Dit geldt ook voor andere ongunstige zwangerschapsuitkomsten zoals laag geboortegewicht, vroeggeboorte of aangeboren afwijkingen. De afgelopen jaren is in Nederland een aantal onderzoeken van start gegaan naar de achtergronden en oorzaken van deze verschillen in uitkomsten tussen verschillende etnische groepen, naar verschillen in risicofactoren en naar onderliggende oorzaken. Dit rapport geeft een overzicht van deze Nederlandse onderzoeken.

1.1 Aanleiding

Begin 2006 heeft de Tweede Kamer het RIVM-rapport 'Met de besten vergelijkbaar?' (Achterberg, 2005) besproken. Dit rapport is een actualisering van een eerder RIVM rapport met een internationale vergelijking van de sterfte rond de geboorte. De perinatale sterfte in Nederland bleek minder hard te dalen dan elders in Europa (Achterberg en Kramers, 2001). Ook in het Peristat-onderzoek bleek de perinatale sterfte in Nederland hoger dan in veel andere landen uit de EU-15 (Buitendijk en Nijhuis, 2004).

Er is een aantal risicofactoren voor perinatale sterfte aanwijsbaar die in Nederland in de afgelopen decennia sterk gestegen zijn of - in vergelijking met andere landen in Europa - relatief vaak vóórkomen (Achterberg en Kramers, 2001; Buitendijk en Nijhuis, 2004; Mackenbach, 2006):

- een gemiddeld hoge leeftijd van moeders bij de geboorte van hun (eerste) kind;
- een relatief hoog percentage tweelinggeboortes, waarvan een substantieel deel tengevolge van onvruchtbaarheidsbehandelingen (IVF);
- relatief veel zwangeren van allochtone herkomst; en
- relatief veel vrouwen die roken tijdens de zwangerschap.

Daarnaast spelen verschillen in de zorg aan zwangeren, barenden en hun kinderen mogelijk een rol. In Nederland wordt minder gebruikgemaakt van prenatale screening op een aantal aangeboren afwijkingen. Eventuele zwangerschapsafbrekingen bij gevonden afwijking kunnen de perinatale sterftecijfers beïnvloeden (Van der Pal-de Bruin et al., 2002). Een tweede verschil is de opvang van zeer vroeggeboren kinderen. Nederlandse neonatologen lijken terughoudender dan hun collega's elders in Europa met ingrijpende behandelingen die bedoeld zijn om zeer jonge kinderen in leven te houden (Achterberg en Kramers, 2001; Buitendijk en Nijhuis, 2004; Mackenbach, 2006).

Tijdens het Kamerdebat over het RIVM-rapport is onder meer gesproken over de relatie tussen de zorg aan vrouwen van allochtone afkomst en perinatale sterfte (Tweede Kamer, 2006a). De minister heeft de Tweede Kamer een overzicht toegezegd dat laat zien naar welke onderwerpen in relatie tot allochtonen en perinatale sterfte er momenteel onderzoek wordt gedaan en wanneer resultaten te verwachten zijn (Tweede Kamer, 2006b). Dit sluit aan bij een eerdere bespreking in de Tweede Kamer over de noodzaak om specifieke aandacht te besteden aan allochtone vrouwen binnen de preventie en zorg rond zwangerschap en geboorte. In dat debat kwam aan de orde dat er al veel onderzoek heeft plaatsgevonden. Verspreiden van bestaande kennis en het breed implementeren van goede interventies is de volgende stap (Tweede Kamer, 2005).

1.2 Doelstelling/opdracht aan RIVM

Het RIVM is gevraagd Nederlandse onderzoeken naar de relatie tussen etniciteit en perinatale sterfte in kaart te brengen en de resultaten uit deze (interventie)onderzoeken te bundelen.

Omdat risicofactoren voor doodgeboorte en sterfte kort na de geboorte vaak ook de kans verhogen op moedersterfte of wiegendood, zijn ook gegevens opgenomen over deze vormen van sterfte rond de geboorte.

Dit rapport is een van een serie van drie, die de minister heeft toegezegd aan de Tweede Kamer. De andere twee rapporten gaan over consanguïniteit en perinatale gezondheid en over recente trends in de perinatale sterfte (Waelput en Achterberg, 2007; Achterberg en Waelput, 2007).

1.3 Werkwijze

Dit rapport geeft een overzicht van afgeronde en lopende onderzoeken naar verschillen in perinatale uitkomsten, in risicofactoren voor sterfte rond de geboorte en in zorggebruik tussen verschillende etnische bevolkingsgroepen in Nederland. Er is geen aanvullend onderzoek gedaan naar de hoogte van de sterfte en andere ongunstige uitkomsten.

Eric Steegers, hoogleraar verloskunde en prenatale geneeskunde in Rotterdam, heeft een concept van deze rapportage van kritisch commentaar voorzien.

1.3.1 Zoekstrategie

Naast het gebruik van PubMed voor wetenschappelijke artikelen over de relatie tussen sterfte rond de geboorte en etniciteit in Nederland is gebruikgemaakt van algemene zoekmachines zoals Google, specifieke zoekmachines van onderzoeksdatabanken van ZonMw en NIGZ en van informatie van betrokken partijen bij de zorg en voorlichting. Ook op de websites van Generation R en de ABCD-studie is informatie beschikbaar, zowel over gepubliceerde wetenschappelijke artikelen of proefschriften als over voorlopige resultaten en lopend onderzoek. Deze informatie is aangevuld met informatie die gevraagd is bij onderzoekers of zorgaanbieders.

Het is onmogelijk een volledig beeld te geven van onderzoeken en interventies. Er is veel in ontwikkeling, maar informatie over voorgenomen en geplande onderzoeken is niet altijd beschikbaar. Dit geldt ook voor interventies. Informatie over lokale initiatieven is (nog) niet systematisch ontsloten.

1.3.2 Voor dit overzicht gebruikte bronnen

Een deel van de gepresenteerde onderzoeken maakt gebruik van gegevens uit twee landelijke registraties: de landelijke perinatale registraties van de zorgverleners in de perinatale zorg en gegevens van het CBS. Daarnaast bestaan er meerdere lokale/regionale registraties en onderzoeksdatabases die zich eveneens richten op de perinatale zorg (SPRN, 2006). In het hier gepresenteerde overzicht wordt veel gebruikgemaakt van twee grote cohortonderzoeken, Generation R in Rotterdam en de ABCD-studie in Amsterdam. In Bijlage 3 worden de kenmerken van deze vier bronnen kort weergegeven.

In Bijlage 4 wordt ingegaan op de definities die gebruikt worden voor etnische afkomst. Het merendeel van de onderzoeken maakt gebruik van de CBS-standaardclassificatie van etnische groepen, enkele onderzoeken van de door de perinatale registraties gebruikte categorieën van etniciteit. De eerste indeling is gebaseerd op informatie over het geboorteland van een persoon en diens beide ouders. De tweede indeling gaat (vooralsnog) uit van uiterlijke kenmerken.

1.3.3 Reikwijdte van bestaand onderzoek

Bij het onderzoek naar de relatie tussen sterfte rond de geboorte en etniciteit wordt vooral onderscheid gemaakt tussen de grootste groepen niet-westerse allochtonen (Turken, Marokkanen, Antillianen en Surinamers), soms met onderscheid naar de eerste en tweede generatie. Andere groepen zijn vaak te klein voor nadere analyse van gevonden verschillen.

Vanwege de samenstelling van de bevolking worden soms andere groepen betrokken in het onderzoek, zoals Kaap-Verdianen in het Rotterdamse Generation R-onderzoek en Ghanezen in de Amsterdamse ABCD-studie (Jaddoe et al., 2006; Alderliesten, 2006). In een aantal analyses in de Generation R-studie wordt de groep Surinamers verder onderverdeeld in Surinaams-Creoolse en Surinaams-Hindoestaanse Surinamers¹ (Drooger et al., 2005).

Onderzoek naar perinatale uitkomsten bij illegalen en asielzoekers is schaars. Asielzoekers worden vaak niet als zodanig geïdentificeerd in registraties (GGD/MOA, 2006), alleen als persoon met een bepaalde herkomst. Waar al wel gegevens van perinatale sterfte bij asielzoekers bekend zijn, zijn die (nog) te weinig gedetailleerd om inzicht te krijgen in oorzaken en in mogelijkheden voor preventie (Goosen, 2005). Daarom worden asielzoekers en illegalen in dit rapport buiten beschouwing gelaten.

1.4 Opbouw van het rapport

De verschillen in perinatale en maternale sterfte tussen de verschillende etnische groepen worden beschreven in hoofdstuk 2. Hoofdstuk 3 gaat in op de het vóórkomen van risicofactoren voor perinatale en maternale sterfte onder de verschillende herkomstgroepen in Nederland. In hoofdstuk 4 wordt ingegaan op het perinataal zorggebruik door verschillende etnische groepen, inclusief het gebruik van preventieve maatregelen en een paar voorbeelden van specifieke voorlichtingsprojecten. Het rapport sluit af met een aantal conclusies. In de diverse hoofdstukken zijn tekstblokken ingevoegd met informatie over lopende onderzoeken en interventies.

¹ Etniciteit is gedefinieerd op basis van het geboorteland van de vier grootouders.

2 Sterfteverschillen naar etniciteit

In dit hoofdstuk worden sterftecijfers naar etniciteit gepresenteerd. Achtereenvolgens wordt ingegaan op perinatale sterfte, zuigelingensterfte, moedersterfte en wiegendood. Risicofactoren en verschillen in risicofactoren tussen etnische groepen komen in hoofdstuk 3 aan de orde.

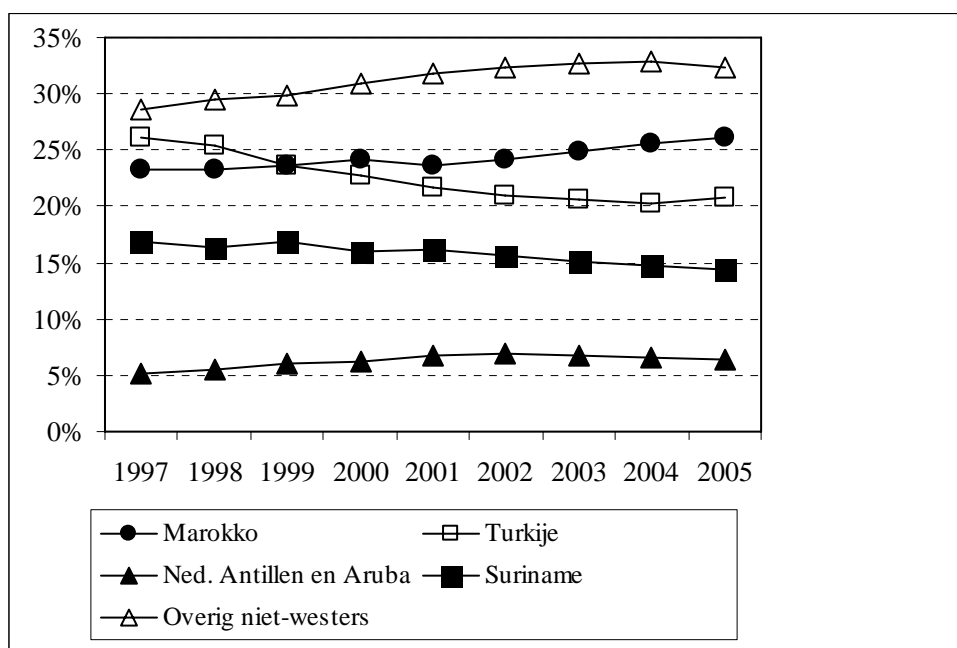
Dit hoofdstuk opent met een paragraaf waarin gegevens over geboorte naar etniciteit en landelijke sterftecijfers rond de geboorte worden gepresenteerd.

2.1 Geboorte naar etniciteit

Etniciteit van de moeders

In de afgelopen tien jaar is de groep moeders van allochtone afkomst gegroeid van 22% in 1997 naar 26% in 2005 (bijna 48.000 moeders). In 2005 was een derde deel van deze groep afkomstig uit een westers land, twee derde uit een niet-westers land. In 1997 was 14 % van alle moeders van niet-westerse afkomst, in 2005 is dit percentage gestegen naar 17% (ongeveer 31.500 moeders). Het percentage moeders van westers allochtone afkomst steeg van 8 naar 9%.

Binnen de groep niet-westerse allochtonen treden verschuivingen op, met een afnemend aandeel Turkse moeders en een groeiende groep moeders van overig niet-westerse afkomst.



Figuur 1: Niet-westerse geboorten onderverdeeld naar herkomstgroepering moeder in de periode 1996-2005 (bron: CBS-Statline)

Etniciteit van de kinderen

Een overzicht van de etniciteit van levendgeborenen laat een vergelijkbaar beeld zien, maar met iets andere cijfers. Kinderen geboren uit de tweede generatie allochtonen komen immers in de bevolkingsstatistiek terecht als autochtone kinderen (Garssen en Van der Meulen, 2004) en kinderen van een autochtone moeder en allochtone vader als (tweede generatie) allochtoon (Garssen en Nicolaas, 2006).

De groep levendgeboren kinderen van allochtone afkomst is gegroeid van bijna 21% in 1997 naar 24% in 2005 (iets meer dan 44.500 kinderen). In 2005 was ruim een kwart van hen afkomstig uit een westers land en driekwart uit een niet-westers land. In 1997 was bijna 15% van alle levendgeborenen van niet-westerse afkomst, in 2005 is dit percentage gestegen naar iets meer dan 17% (bijna 32.5000 kinderen). Het percentage levendgeborenen van westers allochtone afkomst steeg van bijna 6 naar 6,5%.

Binnen de groep niet-westerse allochtonen treden verschuivingen op, met een afnemend aandeel Turkse en Surinaamse kinderen moeders en min of meer gelijkblijvend deel Marokkaanse en Antilliaans/Arubaanse kinderen. Daartegenover neemt het aandeel kinderen uit de overig niet-westerse herkomstsgroepering toe. Binnen deze groep zijn de sterfterisico's verschillend, met bijvoorbeeld lagere risico's onder sommige Aziatische groepen (Garssen en Van der Meulen, 2004). (zie ook Tabel 5.1 in Bijlage 5).

2.2 Sterfte rond de geboorte

In 2005 werden 187.910 kinderen levend geboren. Er werden 983 kinderen dood geboren na een zwangerschap van meer dan 24 weken, de wettelijke ondergrens voor aangifte van een doodgeboren kind bij de burgerlijke stand (5,2 per 1.000 levend- en doodgeborenen). Van de levendgeborenen overleden 548 kinderen in de eerste levensweek (2,9 per 1.000 levend- en doodgeborenen). De perinatale sterfte (dodgeboorte plus sterfte in de eerste levensweek), gerekend vanaf 24 weken zwangerschap, kwam in 2005 uit op 8,1 per 1.000 levend- en doodgeborenen. Het ging om 1.531 kinderen.

Na een zwangerschapsduur van meer dan 28 weken, de minimaal vereiste ondergrens voor internationale vergelijkingen (WHO, 1997), kwamen 760 kinderen dood ter wereld (4 per 1.000 levend- en doodgeborenen) en overleden in totaal 1.308 kinderen in de perinatale periode (6,9 per 1.000 levend- en doodgeborenen) (bron: CBS-Statline).

Er stierven 928 kinderen in het eerste levensjaar. Driekwart van hen overleed in de eerste 4 weken na geboorte. Bij 19 kinderen was wiegendood de doodsoorzaak (bron: CBS-Statline).

In 2005 overleden 16 vrouwen aan de gevolgen van zwangerschap, baring of kraambed (moedersterfte) (bron: CBS-Statline).

Voor een overzicht van de sterfte rond de geboorte in de periode 1997-2005: zie Tabel 5.2 in Bijlage 5.

Sterfte rond de geboorte is een relatief zeldzaam verschijnsel, met kleine aantallen. Dit beperkt de mogelijkheden om een statistisch verantwoord onderscheid te maken naar subgroepen of naar verschillende onderliggende oorzaken op basis van gegevens uit reguliere registraties. Hiervoor is specifiek en gedetailleerder onderzoek, bijvoorbeeld cohortonderzoek naar de onderlinge samenhang tussen verschillende risicofactoren en uitkomsten van zorg (Jaddoe et al., 2006).

2.3 Perinatale sterfte

Perinatale sterfte komt relatief vaker voor bij niet-westers allochtone dan bij autochtone pasgeborenen. Gebruikmakend van gegevens uit de Landelijke Verloskundige Registratie (LVR) toonden Van Enk et al. aan dat de perinatale sterfte² in de periode 1990-1993 onder alle vrouwen van niet-westerse afkomst³ statistisch significant verhoogd was, met uitzondering van vrouwen van Aziatische afkomst. Bij Aziatische en Nederlandse vrouwen overleed 1,5% van de kinderen tussen de 16^e zwangerschapsweek en 24 uur na de geboorte, bij mediterrane en creoolse vrouwen respectievelijk 2% en 3,5% (Van Enk et al., 1998).

Eveneens op basis van LVR-gegevens hebben Schulpen et al. de perinatale sterfte in de jaren 1990-1993 geanalyseerd (Schulpen et al., 2001). De perinatale sterfte bij kinderen van Creoolse moeders was ruim twee keer hoger dan bij autochtone vrouwen. Ook de kinderen van Hindoestaanse en Mediterrane moeders hadden een verhoogde kans op perinatale sterfte. Bij Creoolse en Hindoestaanse kinderen was de perinatale sterfte te verklaren door het hogere percentage vroeggeboorten, bij Mediterrane vrouwen door tienerzwangerschappen, hoog kindertal en lage sociaaleconomische status (SES) (Schulpen et al., 2001).

In de periode 1997-2002 overleden volgens de aangiften van geboorte en overlijden van het CBS 8,9 kinderen per duizend in de perinatale periode (doodgeboorte na 24 weken plus sterfte in de eerste levensweek). Perinatale sterfte onder kinderen van niet-westerse allochtone⁴ afkomst lag bijna 30% hoger dan bij de autochtone kinderen (respectievelijk 11,4 per duizend niet-westerse en 8,8 per duizend autochtone kinderen) (zie Bijlage 5).

De kans op doodgeboorte is voor kinderen van niet-westerse afkomst bijna 40% verhoogd, met slechts kleine verschillen tussen de verschillende groepen (Garssen en Van der Meulen, 2004) (zie Figuur 2).

Lopend onderzoek

Gebruikmakend van gegevens uit de perinatale registratie van de PRN wordt in het AMC onderzoek gedaan naar etnische verschillen in perinatale mortaliteit over de periode 2000-2004.

In de perinatale registratie worden zeven categorieën van etniciteit gebruikt: Nederlands, Middellandse Zee, ander Europees, Creools, Hindoestaans, Aziatisch, overig.

(persoonlijke communicatie Ravelli).

² Van Enk et al. definiëren perinatale sterfte als doodgeboorten vanaf 16 weken zwangerschapsduur tot en met 24 uur na de geboorte.

³ In de LVR worden zeven categorieën van etniciteit gebruikt: Nederlands, Middellandse Zee, ander Europees, Creools, Hindoestaans, Aziatisch, overig (zie Bijlage 4).

⁴ In de analyses van het CBS verwijst de term 'allochtoon' naar een persoon van wie tenminste één ouder in het buitenland is geboren (zie Bijlage 4).

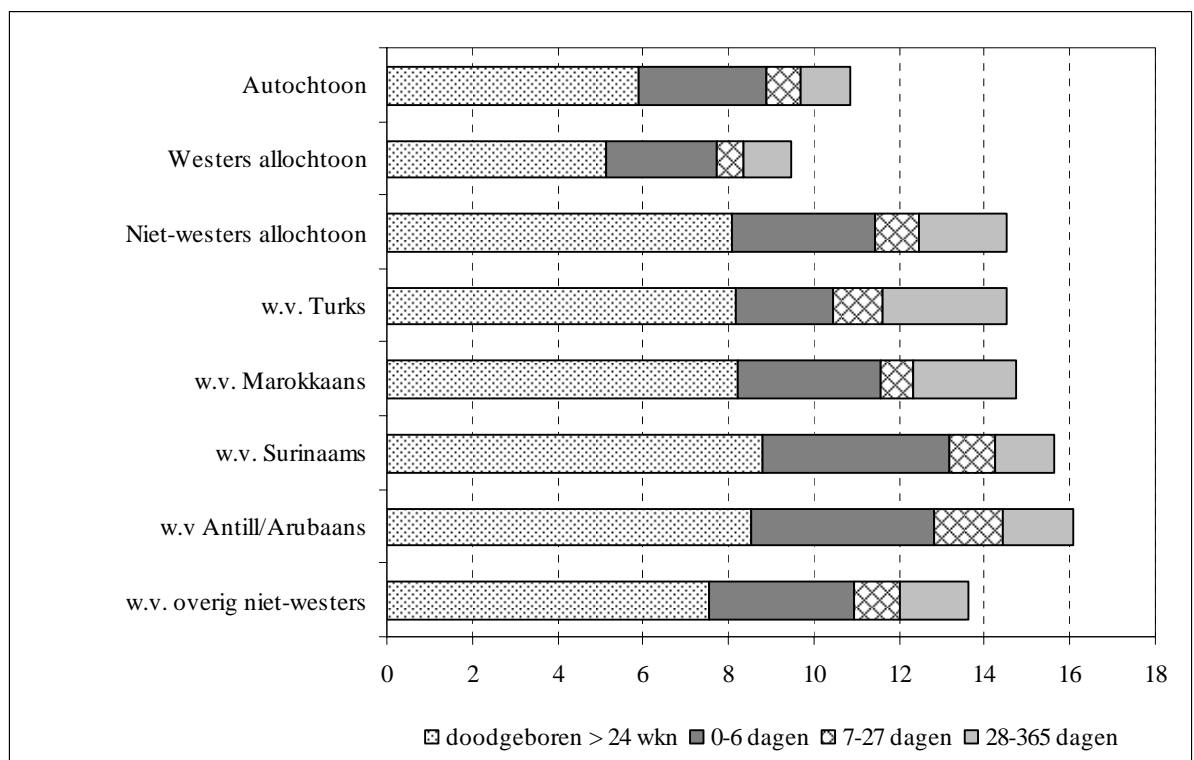
2.4 Zuigelingensterfte

Sterfte in het eerste levensjaar (zuigelingensterfte) laat een patroon zien dat vergelijkbaar is met dat van perinatale sterfte: niet-westers allochtone kinderen hebben een 30% hogere kans op overlijden in hun eerste levensjaar dan autochtone kinderen (respectievelijk 6,4 per duizend niet-westerse en 5,0 per duizend autochtone kinderen) (zie Figuur 2).

Verschillen in zuigelingensterfte

Tussen de verschillende etnische groepen bestaan enkele opvallende verschillen in de zuigelingensterfte. In de eerste levensweek is de kans op sterfte vooral verhoogd voor kinderen van Surinaamse en Antilliaanse/Arubaanse afkomst, vooral door een vaker vóórkomen van vroeggeboorte. Voor Turkse en Marokkaanse kinderen is de kans op overlijden ná de eerste vier weken twee keer zo hoog als onder autochtone kinderen (zie Figuur 2). Bij Turkse kinderen overlijdt de grootste groep aan aangeboren aandoeningen (40%). Onder hen komt deze doodsoorzaak vaker voor dan gemiddeld in Nederland (34%) (Garssen en Van der Meulen, 2004).

Troe et al. vonden in hun analyse van de zuigelingensterfte in de jaren 1995-2000 vergelijkbare verschillen in omvang, moment en oorzaak van de zuigelingensterfte (Troe et al., 2006) (zie verder paragraaf 3.2).



Figuur 2: Doodgeborenen en zuigelingensterfte per 1.000 levendgeborenen naar herkomstgroepering en leeftijd bij overlijden in de periode 1997–2002 (Garssen en Van der Meulen, 2004)

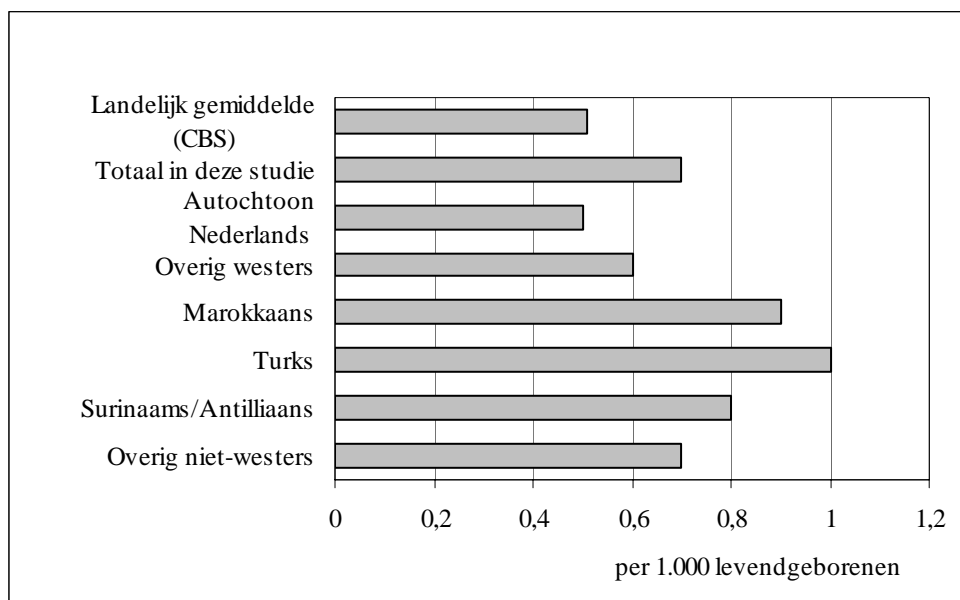
Garssen en Van der Meulen hebben de zuigelingensterfte onder de verschillende herkomstgroeperingen uit de categorie ‘niet-westerse allochtonen’ nader geanalyseerd. Hieruit bleek dat er opvallende verschillen bestaan in de zuigelingensterfte. Onder kinderen uit sommige Aziatische groepen is de zuigelingensterfte zelfs lager dan onder kinderen van autochtone afkomst (Garssen en Van der Meulen, 2004).

Verschillen in doodsoorzaken

Schulpen et al. (2006) hebben de doodsoorzaak onderzocht van kinderen uit de vier grote steden die in 1995-1997 voor hun tweede verjaardag overleden. Zij gebruikten hiervoor gegevens van de Gemeentelijke Basis Administratie, waarin gegevens over het geboorteland van het kind en diens ouders is opgenomen (GBA, zie Bijlage 3 en 4). Het risico op sterfte van kinderen tussen nul en twee jaar oud was in deze studie 1,3 tot 1,4 keer hoger voor kinderen van allochtone afkomst dan het gemiddelde voor Nederland (zie Figuur 3).

Het overgrote deel van de doodsoorzaken bestaat uit niet-erfelijke aandoeningen, zoals perinatale redenen (asfyxie, prematuriteit en infecties), omgevingsinvloeden en uitwendige omstandigheden (waaronder ongevallen) en onbekende oorzaken.

Ongeveer 5,6% van de overleden autochtoon Nederlandse kinderen is overleden aan een (mogelijk) erfelijke aandoening (19 van de 337 kinderen). Turkse en Marokkaanse kinderen hadden een significant verhoogde kans op sterfte aan erfelijke aangeboren aandoeningen: 16 van de 55 Marokkaanse (29%) en 11 van de 55 Turkse kinderen (20%) overleed aan (mogelijk) erfelijke aandoeningen. Van deze erfelijke aandoeningen was 40-50% autosomaal recessief. Van die laatste aandoeningen is bekend dat ze vaker vóórkomen in consanguïne huwelijken, dat wil zeggen huwelijken tussen bloedverwanten (Schulpen et al., 2006). Bij hoeveel van deze kinderen sprake was van bloedverwantschap tussen hun ouders is niet beschreven (zie ook paragraaf 3.5).



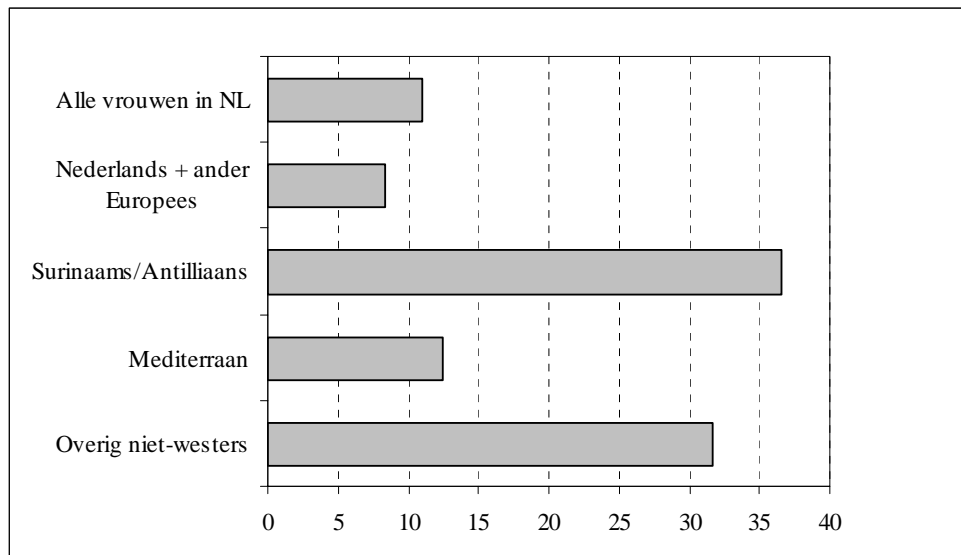
Figuur 3: Sterfte naar etniciteit bij 592 nul- tot twee-jarigen in de vier grote steden in de periode 1995-1997 (Schulpen et al., 2006)

2.5 Moedersterfte

Vanaf midden jaren zeventig schommelt de moedersterfte tussen de 10 en 25 per jaar. In 1999-2002 bedroeg de moedersterfte 11 per 100.000 levendgeborenen (Schutte et al., 2005).

De gegevens van de Commissie Maternale sterfte van de NVOG tonen voor allochtone vrouwen een verhoogd risico op moedersterfte. Terwijl 22-24% van alle zwangeren van allochtone afkomst was (CBS-Statline), was 30% van de overleden vrouwen in de periode 1999-2002 van allochtone afkomst. Tussen de verschillende groepen bestaan grote verschillen in moedersterfte, met een opvallend verhoogd risico voor vrouwen uit Suriname en de Nederlandse Antillen (Schutte et al., 2005) (zie Figuur 4).

(Pre-)eclampsie, een ernstige hypertensieve aandoening die veroorzaakt wordt door de zwangerschap, is de belangrijkste oorzaak van maternale sterfte. Bij een nadere analyse van de veertien vrouwen die in 1999-2000 zijn overleden aan de gevolgen van ernstige (pre)eclampsie bleken zes van hen van niet-westerse afkomst te zijn. Mede door deze uitkomst is de LEMMoN-studie (zie paragraaf 3.3) opgezet (Briët et al., 2005).



Figuur 4: Aantal maternale sterftes naar bevolkingsgroep, per 100.000 levendgeborenen in de periode 1999-2002 (Schutte et al., 2005)

2.6 Wiegendood

In de jaren zeventig steeg in Nederland de sterfte aan wiegendood (Van Velzen-Mol et al., 1997). Sinds het bekend worden van de relatie met buikligging wordt in Nederland geadviseerd om pasgeborenen en zuigelingen niet meer op hun buik, maar op de rug te leggen. Sindsdien (1987) is het aantal gevallen van wiegendood in Nederland snel gedaald. Begin jaren '90 werden meer risicofactoren ontdekt en de adviezen daarop aangepast. Dit leidde opnieuw tot minder overlijden aan wiegendood (De Jonge en Hoogenboezem, 2005). Sinds midden jaren '90 is deze sterfte op een laag niveau, in 2005 overleden negentien kinderen van jonger dan één jaar aan wiegendood (9 per 100.000 levendgeborenen) (CBS-Statline).

Kinderen wiens ouders beiden een niet-westerse afkomst hebben, hebben 50% meer kans op wiegendood dan andere kinderen (odds ratio 1,5; 95% betrouwbaarheidsinterval 1,0-2,0). Dit geldt met name voor kinderen uit Antilliaanse, Surinaamse en Turkse gezinnen. De Landelijke Werkgroep Wiegendood van de NVK heeft in haar laatste rapportage gesuggereerd dat deze verschillen mogelijk te maken hebben met verschillen in bekendheid met risicofactoren zoals passief roken en het belang van een veilige slaaphouding, zonder kussens of dekbedden (De Jonge en Hoogenboezem, 2005) (zie ook paragraaf 4.1.5).

Het bestaan van de verschillen in wiegendood bij de verschillende etnische groepen is al eerder aangetoond. Omdat de definities voor etniciteit tussendoor zijn veranderd zijn de resultaten uit deze verschillende periodes echter moeilijk vergelijkbaar. Trends in de verschillen in wiegendood tussen autochtone en allochtone kinderen zijn daarom niet te geven (De Jonge en Hoogenboezem, 2005).

3 Risicofactoren voor sterfte rond de geboorte

Van een aantal risicofactoren is bekend dat zij een ongunstige invloed hebben op sterfte rond de geboorte. In dit hoofdstuk wordt beschreven wat bekend is over het vóórkomen van risicofactoren bij verschillende etnische groepen en hoe groot de onderlinge verschillen zijn.

De meeste onderzoeken die hieronder beschreven worden, gaan in op verschillen in sterfte en risicofactoren tussen de autochtone en de ‘klassieke’ herkomstgroeperingen (Turken, Marokkanen, Surinamers en Antillianen/Arubanen). Soms wordt onderscheid gemaakt naar eerste en tweede generatie. Over het vóórkomen van risicofactoren onder subgroepen binnen deze herkomstgroeperingen of onder allochtonen uit de kleinere herkomstgroeperingen is vaak minder bekend.

3.1 Risicofactoren voor perinatale sterfte

Risicofactoren zijn te onderscheiden naar moederlijke en kinderlijke factoren. Jongere en oudere leeftijd van de moeder, alleenstaand ouderschap, sociaaleconomische status, lengte, etnische herkomst en gebruik van tabak en alcohol van de moeder kunnen de kans op perinatale sterfte verhogen. Van de kinderlijke factoren leiden vroeggeboorte of de geboorte van een te klein kind, meerlingzwangerschap, mannelijk geslacht van het kind, een bijzondere ligging van het kind en aangeboren afwijkingen vaker tot perinatale sterfte (Richardus et al., 1998). Naar het merendeel van deze risicofactoren is onderzoek gedaan of wordt dit binnenkort afgerond.

Aandoeningen die al bestonden (zoals chronische ziekten), bijzonderheden in de verloskundige voorgeschiedenis (zoals complicaties tijdens een eerdere zwangerschap en bevalling) of een zwangerschap na een vruchtbaarheidsbehandeling verhogen eveneens het risico op perinatale sterfte (Richardus et al., 1998). Informatie over deze risicofactoren is (nog) niet af te leiden uit de perinatale registraties. Voor zover bekend zijn er nog geen onderzoeken gedaan naar het vóórkomen van deze risicofactoren onder verschillende groepen. Daarom worden deze risicofactoren niet verder besproken.

Risicofactoren kunnen met elkaar samenhangen of elkaar versterken: zwangeren die roken hebben én meer kans op een doodgeboren kind én meer kans op een te vroeg geboren kind, wat opnieuw een risicofactor is voor sterfte. Een ander voorbeeld is vroeggeboorte bij tienermoeders: tienerzwangerschappen komen vaker voor bij allochtone vrouwen. Zowel de jonge leeftijd als de etniciteit vergroot de kans op vroeggeboorte en perinatale sterfte.

Zowel binnen de Generation R-studie als de ABCD-studie wordt nader onderzoek gedaan naar de samenhang tussen verschillende risicofactoren en etniciteit.

Lopend onderzoek

Gebruikmakend van gegevens uit de perinatale registratie van de PRN wordt in het AMC onderzoek gedaan naar trends in risicofactoren voor perinatale sterfte. In dit onderzoek, waarvoor gegevens worden gebruikt uit de periode 2000-2004, wordt onderscheid gemaakt naar trends bij Kaukasische vrouwen (Nederlands en ander Europees) en bij niet-Kaukasische vrouwen (Mediterraan, Creools, Hindoestaans, Aziatisch en overig). (persoonlijke communicatie Ravelli).

3.1.1 Sociaaleconomische status

Mensen met een lage sociaaleconomische status (SES), gemeten naar opleiding, inkomen of beroepsniveau, hebben gemiddeld een slechtere gezondheid dan mensen met een hogere SES. De minder goede gezondheid hangt voor een deel samen met het vaker vóórkomen van gezondheidsrisico's zoals minder gunstige woon- en werkomstandigheden, een ongezondere levensstijl, minder (kwalitatief goede) zorg en/of ongunstige biologische of genetische factoren. Vaak gaat het om een combinatie van een aantal van deze factoren.

Deze mechanismen voor de slechtere gezondheidsuitkomsten bij mensen met een lage SES gaan grotendeels ook op voor de grootste groepen niet-westerse allochtonen. Omdat een groot deel van de niet-westers allochtonen een laag inkomen heeft, overlappen deze groepen elkaar deels (De Hollander et al., 2006).

De resultaten uit Nederlandse studies naar de relatie tussen enerzijds lage SES en anderzijds etniciteit en perinatale sterfte zijn (nog) niet eenduidig. Dit komt door de complexe samenhang tussen SES, factoren die samenhangen met de SES en sociaal-culturele en leefstijlfactoren van de herkomstgroep. Sommige aspecten hebben een negatieve, anderen een positieve invloed op de gezondheid. Een voorbeeld: ongeacht hun sociaaleconomische klasse gebruikt de gemiddelde Marokkaanse vrouw een mediterraan voedingspatroon en rookt zij weinig (Garssen en Van der Meulen, 2004). Een tweede reden is dat er vaak onvoldoende informatie is over leefstijl, culturele achtergrond en sociaaleconomische status. Verder worden er verschillende definities gebruikt voor de herkomstgroepen waardoor resultaten uit verschillende studies onderling moeilijk vergelijkbaar zijn (zie Bijlage 4).

Lopend onderzoek

Het Generation R-onderzoek in Rotterdam en de ABCD-studie in Amsterdam (zie Bijlage 3) richten zich onder andere op de vraag waarom de perinatale gezondheid van allochtone moeders en hun kinderen minder goed is dan van autochtone moeders en hun kinderen. Om eventuele verschillen in de gezondheid en ontwikkeling van kinderen te kunnen verklaren is in beide onderzoeken gevraagd naar de achtergrondkenmerken van de zwangeren. Er wordt onder andere gevraagd naar leefstijlfactoren, waaronder roken en alcoholgebruik, sociaaleconomische status, etniciteit, woonomstandigheden en zorggebruik.

(bronnen: www.generationr.nl, www.abcd-study.nl)

Troe et al. hebben in hun onderzoek naar zuigelingensterfte onder bijna 1,2 miljoen levendgeborenen laten zien dat een lage SES een relatief grote bijdrage levert aan de hogere zuigelingensterfte onder allochtone kinderen (Troe et al., 2006) (zie verder paragraaf 3.2).

3.1.2 Tienerzwangerschappen

Dalend aantal tienermoeders

Vrouwen die op het moment van de geboorte van het kind jonger zijn dan 20 jaar (tienermoeders), hebben een grotere kans op ongunstige uitkomsten bij hun kind zoals vroeggeboorte, laag geboortegewicht en perinatale sterfte (Buitendijk et al., 1993; Van Enk et al., 1999).⁵ Dit heeft waarschijnlijk niet zozeer te maken met fysiologische eigenschappen, maar met hun ongunstige sociaaleconomische positie, het gebrek aan sociale steun, afwezigheid van een vaste partner en het vaker vóórkomen van seksueel overdraagbare aandoeningen (Van Enk et al., 1999).

In vergelijking met het buitenland komen in Nederland weinig tienerzwangerschappen voor. Mogelijk wordt dit veroorzaakt door het open seksuele klimaat, met een pragmatische houding. Hierdoor krijgen Nederlandse jongeren seksuele voorlichting en kunnen zij beschikken over anticonceptiemiddelen. Daarnaast bestaat ook voor jongeren de mogelijkheid abortus uit te laten voeren (Garssen, 2004). Het aantal tienermoeders neemt sinds 2001 zowel in absolute als relatieve zin af. In 2005 hadden 2.795 pasgeborenen een moeder die jonger was dan 20 jaar (1,5 % van alle geboortes), in 2001 was dit 1,8% (CBS-Statline). De daling van het aantal tienermoeders vond vooral plaats bij meisjes van 17 jaar en jonger.

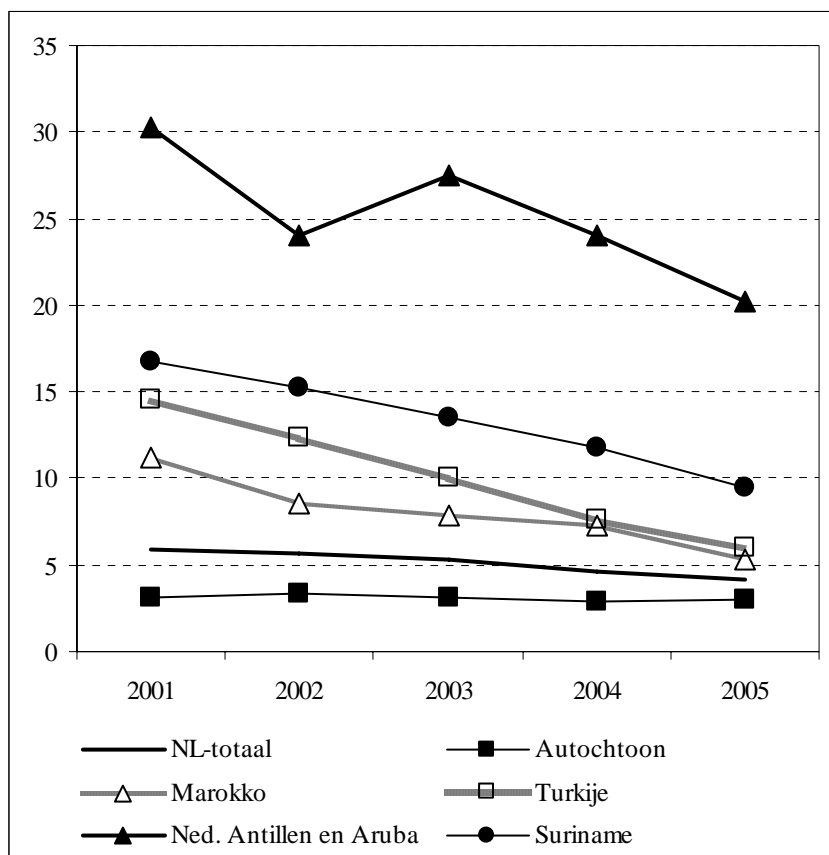
Onder allochtone vrouwen⁶ daalt het aantal tienerzwangerschappen sneller dan onder autochtone vrouwen. Het aantal nieuwe autochtone tienermoeders bleef gelijk (1.484). Het aantal niet-westerse tienermoeders daalde van 1.736 (2001) naar 1.059 (2005), met slechts een kleine daling onder Antillianen/Arubanen. De vruchtbaarheidscijfers (het aantal geboorten per 1.000 vrouwen) vertonen vergelijkbare trends: deze daalde bij allochtone vrouwen jonger dan 20 jaar met 8% en steeg bij autochtone meisjes met 5% (Garssen, 2006).

In 2001 kwamen tienermoeders ruim zes keer vaker voor bij allochtone vrouwen dan bij autochtone vrouwen. In 2004 was dit teruggelopen tot 4,5 keer zo vaak (Garssen, 2005).

Verdeeld naar verschillende etnische groepen komen tienerzwangerschappen relatief vaak voor onder Antilliaanse/Arubaanse vrouwen en in mindere mate onder Surinaamse vrouwen (zie Figuur 5). Zij zijn voor het merendeel alleenstaand. Ook Turkse en Marokkaanse vrouwen zijn relatief vaak zwanger op jonge leeftijd. In deze groep ligt de leeftijd gemiddeld hoger (19 jaar) en zij zijn overwegend gehuwd (Garssen, 2006).

⁵ Tienermoeders hebben daarentegen minder kans op een kunstverlossing.

⁶ Etniciteit naar geboorteland, volgens de CBS-definitie (zie Bijlage 4).



Figuur 5: Aantal geboorten per 1.000 meisjes van 15–19 jaar, naar herkomst, in de periode 2001-2005 (Garssen, 2006)

Onder de tweede generatie neemt voor een aantal bevolkingsgroepen het aantal tienerzwangerschappen af. De kans op een tienerzwangerschap is voor Turkse en Marokkaanse vrouwen van de tweede generatie maar iets hoger dan voor hun Nederlandse leeftijdsgenoten (Stuart et al., 2002; Garssen, 2006).

Minder zwangerschapsafbrekingen onder 15 tot 19-jarigen

In 2005 is het abortuscijfer bij vrouwen van 15-44 jaar (opnieuw) gedaald van 8,7 per 1.000 in 2004 naar 8,6 in 2005. Het abortuscijfer van meisjes in de leeftijd van 15-19 jaar is gedaald van 8,2 per 1.000 in 2004 naar 7,8 in 2005. Het absolute aantal zwangerschapsafbrekingen is ook gedaald, van 3.782 in 2004 naar 3.700 in 2005.

Het aandeel Surinaamse, Turkse en Marokkaanse en autochtone⁷ meisjes onder abortuscliënten van 15 tot 19 jaar is gestegen, het Antilliaanse/Arubaanse meisjes en meisjes uit overige landen is gedaald (Wijsen en Van Lee, 2006a).⁸

⁷ Etniciteit naar geboorteland, volgens de CBS-definitie (zie Bijlage 4).

⁸ Het aandeel autochtone vrouwen onder alle abortuscliënten van alle leeftijden, is iets gedaald ten opzichte van 2004 (van 41,7% naar 40,9%).

Veranderingen in tienerzwangerschappen

Het aantal tienerzwangerschappen is de afgelopen jaren gedaald. Ook het absolute aantal tieners dat een zwangerschap laat afbreken is gedaald. De abortusratio stijgt wel: in 2005 koos 65% van de meisjes van 15-19 jaar die zwanger werden voor een abortus en 35% voor moederschap. In 2000 ging het om respectievelijk 60% abortus en 40% moederschap.

Binnen de groep tieners vallen een paar verschuivingen op. Bij Antilliaanse/Arubaanse meisjes, met relatief veel tienerzwangerschappen en abortus in deze leeftijdsgroep, zijn beide gedaald. Dit neemt niet weg dat het abortuscijfer en de abortusratio onder Antilliaanse/Arubaanse⁹ meisjes nog steeds relatief hoog zijn (respectievelijk 36 per 1.000 en 64 per 100 zwangere tieners). Turkse en Marokkaanse meisjes kiezen vaker dan voorheen voor abortus en minder voor moederschap: bij Turkse meisjes is de abortusratio gestegen van 44 naar 53%, bij Marokkaanse van 59 naar 67%. Bij autochtone meisjes is de abortusratio gedaald van 59,2% naar 58,3% (Wijsen en Van Lee, 2006a).

Achtergronden bij tienerzwangerschappen onder allochtone meisjes

In opdracht van het ministerie van VWS heeft de Rutgers Nisso Stichting onder allochtone meisjes onderzoek gedaan naar de achtergronden van tienerzwangerschappen. Dit onderzoek is een vervolg op een eerder onderzoek onder tienermoeders en tienerabortuscliënten. Uit interviews concludeerden de onderzoekers dat zwangerschap op jonge leeftijd beïnvloed werd door gebrek aan regie en controle over het eigen (seks)leven, wat samenhang met gebrek aan richting in het leven over de langere termijn, gebrek aan adequate seksuele voorlichting en traditionele seksopvattingen (Van Berlo et al., 2005).

In het eerste onderzoek waren onvoldoende allochtone meisjes bereikt om conclusies te kunnen trekken voor deze groep. Uit het vervolgonderzoek blijkt een aantal factoren de kans op een tienerzwangerschap onder allochtone meiden te vergroten, vooral het gebrek aan openheid en acceptatie van seksualiteit door ouders; het gemis aan seksuele voorlichting; cultureel bepaalde vooroordelen ten aanzien van pil en condooms; de betekenis van moederschap en vaderschap; en de ongelijkwaardige relaties met hun partners. Allochtone tieners zijn onvoldoende toegerust om ongewenste (tiener)zwangerschappen te kunnen voorkomen.

De onderzoekers sluiten hun rapportage af met een aantal aanbevelingen voor onderzoek, beleid, ondersteuning, voorlichting en preventie (Wijsen en Van Lee, 2006b). Een deel daarvan is uitgewerkt in projecten of sluit aan bij bestaande projecten (zie paragraaf 4.2).

Lopend onderzoek

Binnen de ABCD-studie (zie Bijlage 3) wordt onderzoek gedaan naar de geboorte-uitkomsten van tienerzwangerschappen en naar de rol van psychosociale problemen bij tienerzwangerschappen. (bron: www.abcd-study.nl)

⁹ Etniciteit naar geboorteland, volgens de CBS-definitie (zie Bijlage 4).

Alleenstaand ouderschap

Onderzoek uit Amerika en België laat zien dat kinderen van alleenstaande vrouwen een hogere kans hebben op perinatale sterfte (Garssen en Van der Meulen, 2004). Dit is ook voor Nederland aangetoond (Achterberg en Kramers, 2001).

Het alleenstaand moederschap verklaart een deel van het perinatale sterfteverschil onder kinderen van tienermoeders. Perinatale sterfte komt vaker voor bij de voor het merendeel ongehuwde, alleenstaande Surinaamse en Antilliaanse tienermoeders dan bij de gehuwde Turkse en Marokkaanse tienermoeders (Achterberg en Kramers, 2001). Ruim 90% van de Antilliaanse en Surinaamse tienermoeders is ongehuwd ten tijde van de geboorte. Ongeveer driekwart van de Turkse en Marokkaanse tienermoeders van de eerste generatie is getrouwd. Turkse en Marokkaanse tienermoeders van de tweede generatie zijn echter vaker ongehuwd op het moment van geboorte (Garssen, 2004).

3.1.3 Laag geboortegewicht

Een laag geboortegewicht kan veroorzaakt worden door een korte zwangerschapsduur, door groeivertraging tijdens de prenatale periode of door een combinatie van beide. Marokkaanse kinderen¹⁰ zijn gemiddeld iets zwaarder zijn dan Nederlandse kinderen. De geboortegewichten bij Surinaamse kinderen zijn gemiddeld lager dan bij de van oorsprong Nederlandse kinderen. Zowel groeivertraging als vroeggeboorte komt bij hen vaker voor. Ook Turkse kinderen worden vaker te vroeg geboren, maar hebben gemiddeld minder vaak groeivertraging dan Nederlandse kinderen. Deze verschillen bleven bestaan na correctie voor leeftijd en lengte van de moeder, geslacht en rangnummer van het kind en sociaaleconomische omstandigheden. Mogelijk zijn de sterfteverschillen te verklaren door culturele verschillen, zoals eetgewoontes, alcoholgebruik, stress of rookgedrag (Van der Wal, 2000).

Uit de Generation R-studie (zie Bijlage 3) onder laagrisicozwangerschappen blijkt dat er etnische verschillen in foetale groei bestaat. Het geschatte foetale gewicht van nog ongeboren kinderen van Turkse, Kaapverdiaanse, Surinaams-Creoolse en Surinaams-Hindoestaanse¹¹ afkomst was over het algemeen lager dan bij ongeborenen van autochtone Nederlandse vrouwen (Drooger et al., 2005). Vrouwen die voor de eerste keer in verwachting waren, hadden de lichtste kinderen. Jongens hebben een hoger geboortegewicht dan meisjes. Het geboortegewicht nam toe met de leeftijd, lengte en gewicht van de moeder.

Na correctie voor deze moederlijke en kinderlijke factoren werden de verschillen in geschat foetaal gewicht tussen de verschillende bevolkingsgroepen kleiner. Bij de Turkse kinderen kon het lagere geschatte foetaal gewicht verklaard worden door deze factoren. Bij de andere groepen bleven de verschillen – ook na correctie – bestaan. Ze worden mogelijk veroorzaakt door verschillen in socio-economische status, in voedingsgewoonten en -deficiënties, in roken en in genetische en omgevingsfactoren (Drooger et al., 2005).

De onderzoekers doen de aanbeveling nader onderzoek te doen naar omgevingsfactoren die deels beïnvloed kunnen worden door preventie en voorlichting. Vanwege de aanwijzingen dat verschillende etnische groepen een verschillend optimaal gewicht hebben (Graafmans et al., 2002) doen zij verder de aanbeveling om - rekening houdend met maternale en foetale factoren - individuele groeicurven te ontwikkelen (Drooger et al., 2005).

¹⁰ Etniciteit gedefinieerd als geboorteland moeder.

¹¹ Etniciteit naar geboorteland, volgens de CBS-definitie (zie Bijlage 4).

Lopend onderzoek

Ook de resultaten uit het ABCD-onderzoek (zie Bijlage 3) laten zien dat kinderen van Nederlandse ouders gemiddeld een hoger geboortegewicht hebben dan kinderen van niet-westerse ouders. Surinaamse kinderen hebben het laagste gewicht. Na correctie voor moederlijke en kinderlijke factoren is het geboortegewicht van kinderen van Turkse en Marokkaanse vrouwen vergelijkbaar met dat van kinderen van Nederlandse vrouwen. Kinderen van (eerste generatie) Antilliaanse, Ghanese en (eerste en tweede generatie) Surinaamse vrouwen blijven - ook na correctie - lichter. De onderzoekers vermoeden dat dit lagere geboortegewicht veroorzaakt wordt door verschillen in vóórkomen van diabetes, hypertensie, voedingsgedrag, stress, racisme en genetica.

In de ABCD-studie zal nader onderzocht worden of er een relatie bestaat tussen etnische verschillen in geboortegewicht en verschillen in sterfte tussen de etnische groepen (Goedhart et al., 2006).

De eerste resultaten uit het Generation R-onderzoek tonen aan het lagere geboortegewicht van Turkse kinderen grotendeels te verklaren is door genetische factoren, namelijk de (kleinere) lichaamslengte van de moeder. Bij Antilliaanse en Surinaams-Creoolse kinderen wordt het (lagere) geboortegewicht beïnvloed door de lengte, leeftijd, opleidingsniveau en huwelijks staat van de moeder en door de zwangerschapsduur. Bij Surinaams-Hindoestaanse kinderen speelt ook het gewicht van de moeder een rol in de verklaring van de gemiddeld lagere geboortegewichten.

Kinderen van Marokkaanse moeders hebben gemiddeld genomen géén lager geboortegewicht dan autochtone kinderen.

Deze resultaten suggereren dat verschillen in geboortegewichten vooral samenhangen met niet-beïnvloedbare risicofactoren, zoals lengte van de moeder of haar huwelijks staat. De onderzoekers geven aan dat een aantal andere risicofactoren zoals hypertensieve aandoeningen tijdens de zwangerschap; periode tussen twee zwangerschappen; en de lengte en het rookgedrag van de vader nog niet zijn meegenomen in de analyse.

Nader onderzoek naar de rol van zwangerschapsduur en sociaaldemografische factoren geeft mogelijk inzicht in het *waarom* van de verschillen in geboortegewicht.

(bron: Generation R presentatie, 24 mei 2006).

3.1.4 Vroeggeboorten

Gebruikmakend van de LVR-cijfers uit de periode 1990-1993 constateerden Van Enk et al. dat vroeggeboorte vaker voorkomt bij Creoolse vrouwen.¹² Onder autochtone vrouwen eindigde 0,9% van de zwangerschappen in een vroeggeboorte bij 16-27 weken. Van de Creoolse vrouwen beviel 2,7% bij deze zwangerschapsduur. Vroeggeboorte kwam ook Hindoestaanse vrouwen en vrouwen uit de groep 'overig' significant vaker voor. Dit verhoogde risico op vroeggeboorte verklaarde de hogere sterfte onder Creoolse en Hindoestaanse vrouwen en een deel van de verhoogde sterfte onder de groep 'overig' (Van Enk et al., 1998). Bij Creoolse vrouwen van 15 tot 19 jaar eindigde ongeveer één op de zeven zwangerschappen in een vroeggeboorte (Van Enk et al., 1999).

¹² In de LVR worden zeven categorieën van etniciteit gebruikt: Nederlands, Mediterraan, ander Europees, Creools, Hindoestaans, Aziatisch, overig (zie Bijlage 4).

Waarschijnlijk wordt het frequenter vóórkomen van vroeggeboorte onder Creoolse vrouwen veroorzaakt door de hogere prevalentie van seksueel overdraagbare aandoeningen in deze groep. Nader onderzoek is nodig (Van Enk et al., 1999).

Lopend onderzoek

Uit een eerste analyse uit het ABCD-onderzoek (zie Bijlage 3) blijkt dat gemiddeld 4% van de Nederlandse, Turkse en Marokkaanse vrouwen voor de 37e zwangerschapsweek beviel. Het percentage vroeggeboortes was hoger bij Surinaamse, Antilliaanse en met name Ghanese vrouwen (12%).
(bron: www.abcd-study.nl)

De eerste gegevens van de Generation R-studie geven een vergelijkbaar beeld: Antilliaanse, Surinaamse (Creools en Hindoestaanse) en Kaapverdiaanse vrouwen bevallen vaker voor de 37e zwangerschapsweek (6-8% vroeggeboortes) dan Nederlandse (5%) of Turkse vrouwen (iets meer dan 5%). Opvallend is dat Marokkaanse vrouwen minder vaak voor de 37e zwangerschapsweek bevallen (bijna 3%).
(bron: Generation R presentatie door Troe, 24 mei 2006)

3.1.5 Roken

Roken tijdens de zwangerschap verhoogt de kans op loslating van de placenta, miskraam, groeivertraging, vroeggeboorte en perinatale sterfte. Dit geldt óók voor weinig roken (bijvoorbeeld na minderen met roken) en voor passief roken. Roken verhoogt de kans op wiegendood twee tot drie keer.

In 1997/98 is in Amsterdam onderzoek gedaan naar leefstijl- en verzorgingsfactoren die van invloed zijn op de preventie van wiegendood (zie ook paragraaf 2.6) (Van der Wal et al., 1999). In dit onderzoek werd onder meer gevraagd naar het rookgedrag. Tijdens de zwangerschap rookte 15,1% van de (1.448) geïnterviewde vrouwen. Laagopgeleide vrouwen rookten vaker dan hoogopgeleide vrouwen. Er was weinig verschil tussen Turkse en Nederlandse vrouwen (respectievelijk 18,5% en 21,6%); na correctie voor leeftijd en opleiding rookten Turkse vrouwen minder vaak dan Nederlandse vrouwen. Slechts 0,4% van de Marokkaanse vrouwen rookte (Van der Wal et al., 1999).

In de ABCD-studie (zie Bijlage 3) is zwangeren gevraagd naar hun rookgedrag vóór en tijdens de zwangerschap. Driekwart van de zwangeren geeft aan vóór of tijdens de zwangerschap niet gerookt te hebben. 15% van de vrouwen is tijdens de zwangerschap gestopt met roken. De overige 10% rookt ook tijdens de zwangerschap, variërend van minder dan één sigaret per dag (3%) tot meer dan zes per dag (3%). Marokkaanse vrouwen roken het minst vaak (3%), van de Surinaamse en Nederlandse zwangeren rookt 11%. Turkse vrouwen roken het vaakst (20%) en zij roken ook méér dan de andere groepen: 7% van hen rookt meer dan zes sigaretten per dag (GG&GD Amsterdam, 2004). Ook in de Generation R-studie valt op dat Marokkaanse vrouwen het minst vaak roken en Turkse vrouwen het meest roken (bron: <http://www.generationR.nl> -> onderzoeksresultaten).

3.2 Risicofactoren voor zuigelingensterfte

Troe et al. hebben met CBS-gegevens onderzoek gedaan naar zuigelingensterfte in de jaren 1995-2000 (Troe et al., 2006). De sterfte onder Turkse, Marokkaanse, Surinaamse en Antilliaanse/Arubaanse zuigelingen varieerde tussen de 6,2 en 7,2 per duizend (relatief risico van 1.28 bij Turkse kinderen tot 1.50 bij Antilliaanse/Arubaanse kinderen). Van de Nederlandse kinderen overleden er 4,8 per duizend. Een deel van de verhoogde sterfte was te verklaren door verschillen in een aantal risicofactoren, zoals de leeftijd, huwelijks staat en het kindertal van de moeder; een kort interval tussen zwangerschappen; en de sociaaleconomische status van de moeder. Vooral de ongunstige SES van vele allochtonen droeg bij aan de sterfteverschillen, een tweede factor was de leeftijdsverschillen tussen de verschillende etnische groepen. Maar ook na correctie voor deze risicofactoren hadden allochtone kinderen een verhoogd risico op zuigelingensterfte, dat varieerde van 1.16 onder Turkse kinderen tot 1.36 onder Antilliaanse/Arubaanse kinderen. Nader onderzoek levert mogelijk inzicht in de redenen (causaliteit) van dit verhoogde risico en daarmee aanknopingspunten voor de ontwikkeling van specifieke preventieve maatregelen (Troe et al., 2006).

3.3 Risicofactoren voor moedersterfte

Vrouwen van hogere leeftijd en vrouwen met een hoger kindertal (drie kinderen of meer) hebben een grotere kans op moedersterfte. Deze twee factoren hangen weliswaar nauw met elkaar samen, maar de invloed van de leeftijd is groter dan die van het kindertal. Het dalende kindertal draagt weliswaar bij aan een verlaging van de moedersterfte, maar door de stijgende moederlijke leeftijd stagneert deze daling (Schuitemaker, 1998). Andere risicofactoren zijn niet-westerse afkomst en geboortes per keizersnede (sectio caesarea). Beide zijn in de afgelopen jaren gestegen (Schuitemaker, 1998; Visser et al., 2005).

In de analyse van de moedersterfte in de jaren 1999-2000 is gekeken hoe vaak er sprake was van substandaard zorg, dat wil zeggen zorg die niet voldoet aan de richtlijnen of - bij afwezigheid van richtlijnen - van de gangbare zorg. Bij gemiddeld 57% van de moedersterftes was er sprake van substandaard zorg. Bij hypertensieve aandoeningen, de belangrijkste doodsoorzaak, kwam substandaard zorg het vaakst voor, namelijk 89-98% (Schutte et al., 2005; Briët et al., 2005). Sterfte is mogelijk te voorkomen door tijdige herkenning en behandeling van (Briët et al., 2005). Bij sterfte onder allochtone vrouwen is er vaker sprake van substandaard zorg (68%). Verbetering van de communicatie en voorlichting draagt mogelijk bij aan een verlaging van deze verhoogde risico's (Schutte et al., 2005).

Lopend onderzoek

Het aantal gevallen van moedersterfte is te klein voor een analyse van de mogelijke oorzaken van sterfteverschillen tussen etnische groepen. Daarom wordt onderzoek gedaan naar ernstige complicaties¹³ (LEMMoN, Landelijke studie naar Etnische determinanten van Maternale Morbiditeit in Nederland). In alle 99 Nederlandse ziekenhuizen met klinische verloskunde zijn gegevens verzameld over het aantal opnames en redenen voor opname bij ernstige morbiditeit tijdens zwangerschap, baring of kort na de baring (augustus 2004 tot augustus 2006). In totaal ontving de LEMMoN-studie 2.490 casus.¹⁴ Dit brengt de incidentie van ernstige maternale morbiditeit in Nederland op 7,0 per 1000 bevallingen. De *case fatality rate* bedroeg 1,85%, ofwel 1 sterfte per 54 gevallen van ernstige maternale morbiditeit. Niet-westerse allochtonen, met name vrouwen uit kleinere etnische groepen uit Afrika ten zuiden van de Sahara en uit het Midden-Oosten, hebben een significant verhoogd risico op maternale morbiditeit (Zwart et.al., 2006).

Het onderzoek streeft er naar inzicht te krijgen in de verschillen in morbiditeit tussen de verschillende etnische groepen en naar eventuele standaard factoren in de zorg aan vrouwen uit verschillende etnische groepen. Voor dat laatste zullen audit-besprekingen gehouden worden. Inmiddels hebben de eerste besprekingen plaatsgevonden (Van Dillen et al., 2006).

Bij 50 van de aangemelde vrouwen wordt een medisch-antropologisch vervolgonderzoek gedaan, waarbij niet-medische factoren en het perspectief van de vrouw op het ontstaan van de complicaties centraal staan. Indien nodig worden tolken ingeschakeld.

3.3.1 Kindertal

Een hoger kindertal (drie kinderen of meer) is een risicofactor voor maternale sterfte.

Door het dalend kindertal is de betekenis van deze risicofactor in de afgelopen decennia afgenomen (Schuitemaker, 1998).

Net als bij de autochtone bevolking daalt het kindertal ook bij de allochtone bevolking. Gemiddeld krijgen niet-westers allochtone vrouwen echter meer kinderen dan autochtone vrouwen. Het vruchtbaarheidscijfer (het aantal geboorten per 1.000 vrouwen) lag in de jaren 2000-2003 bij niet-westers allochtone vrouwen ruim 40% hoger dan bij autochtone vrouwen. Marokkaanse en Turkse vrouwen krijgen meer kinderen dan Surinaamse en Antilliaanse vrouwen, bij wie het kindertal rond het landelijk gemiddeld van 1,7 kind per vrouw ligt (zie Figuur 6).

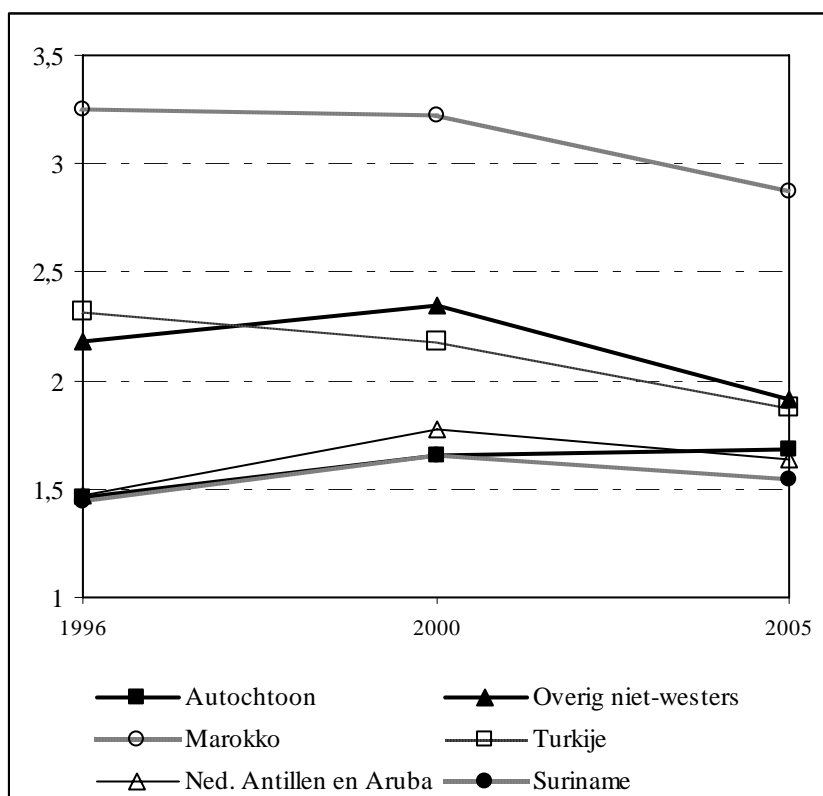
Niet-westers allochtone vrouwen van de tweede generatie krijgen inmiddels beduidend minder kinderen dan vrouwen van de eerste generatie. Het kindertal van de eerste generatie Marokkaanse en Turkse vrouwen ligt gemiddeld hoger dan bij autochtone, Surinaamse en Antilliaanse vrouwen. Bij de tweede generatie Turkse en Marokkaanse vrouwen verschilt het gemiddeld kindertal nog maar weinig van dat van autochtone vrouwen. Vanaf dertigjarige leeftijd hebben zij gemiddeld een iets lager kindertal dan Nederlandse vrouwen van deze leeftijd (Garssen en Nicolaas, 2006).

¹³ Vijf duidelijk gedefinieerde categorieën: opname op de intensive care, eclampsie/HELLP (dit zijn specifieke hypertensieve aandoeningen), uterusruptuur (openscheuren van de baarmoeder), fluxus (overmatig bloedverlies) en overig.

¹⁴ De LEMMoN-database is vergeleken met gegevens uit de LVR en van de Nederlandse bloedtransfusie laboratoria voor controle op onderrapportage. Deze bedroeg 2-3% voor eclampsie en uterusruptuur en 32% voor fluxus (Zwart et al., 2006).

In de afgelopen decennia is ook het kindertal in de eerste generatie veranderd. Marokkaanse en Turkse vrouwen van de eerste generatie kregen in 2003 minder kinderen dan eerste generatie Marokkanen en Turken in 1993. Onder eerste generatie Marokkaanse vrouwen daalde het kindertal van 3,8 (1993) naar 3,3 (2003), onder Turkse vrouwen van 3 (1993) naar 2,3 (2003).

Het hoger kindertal bij niet-westerse allochtonen werd vooral veroorzaakt door de hogere vruchtbaarheid op jonge leeftijd. Onder de tweede generatie stijgt de leeftijd waarop vrouwen hun eerste kind krijgen. De verschillen met autochtone vrouwen worden steeds kleiner (Garssen en Nicolaas, 2006).



Figuur 6: Gemiddeld kindertal naar herkomstgroepering van de moeder in de periode 1996-2005 (bron: CBS-Statline)

3.4 Risicofactoren voor wiegendood

Risicofactoren voor wiegendood komen deels overeen met die voor perinatale sterfte, namelijk leeftijd van de moeder (jonger dan 20 jaar (zie paragraaf 3.1.2)), een laag geboortegewicht (zie paragraaf 3.1.3), vroeggeboorte (zie paragraaf 3.1.4) of een lagere sociaaleconomische status (zie paragraaf 3.1.1).

Risicofactoren bij de verzorging van het kind bestaan roken door een of beide ouders (zie paragraaf 3.4.1) en uit primaire buikligging, dekbedgebruik, gewoonlijk samen in één bed slapen (zie paragraaf 3.4.2). Na de campagnes over veilig slapen (sinds 1987) is de frequentie van deze

risicofactoren gedaald. Andere risicofactoren zijn alleen in een groot bed slapen of met een of beide ouders, minder dan drie maanden borstvoeding geven, het zonder toezicht in een box liggen en verblijf in een kinderdagverblijf of oppasverblijf (De Jonge en Hoogenboezem, 2005). Borstvoeding geven, het gewoonlijk bij de ouders op de kamer slapen (*room sharing*) en verstandig fopspeengebruik hebben een beschermende werking (NVK, 2006).

Onderzoek in Amsterdam

In 1997/98 is in Amsterdam onderzoek gedaan naar leefstijl- en verzorgingsfactoren die van invloed zijn op de preventie van wiegendood (Van der Wal et al., 1999). In dit onderzoek interviewden artsen of verpleegkundigen moeders die het consultatiebureau bezochten over slaaphouding, dekbedgebruik en het rookgedrag tijdens de zwangerschap en na de geboorte. Het geboorteland en de opleiding van de moeder werd geregistreerd. Tolken werden ingezet om moeders te benaderen die geen Nederlands spraken. Er kwamen 1.815 zuigelingen in aanmerking voor het onderzoek. Vanwege onvolledig ingevulde vragenlijsten verschilt de ondervraagde groep per onderwerp.

De onderzoekers plaatsen een kanttekening bij de antwoorden van Nederlandse vrouwen. Mogelijk geven zij, vanwege een grotere bekendheid met de adviezen ter preventie van wiegendood, vaker sociaal wenselijke antwoorden dan de andere groepen.

Landelijk onderzoek

Van Sleuwen et al. hebben in acht regio's met een relatief grote Marokkaanse en Turkse gemeenschap interviews gehouden onder (55) Turkse, (54) Marokkaanse en (210) Nederlandse ouders. Zij hebben ouders bevraagd op verschillende verzorgingsfactoren die een rol spelen bij de preventie van wiegendood. Hen werd ook gevraagd of ze ooit gehoord hadden van wiegendood. De kinderen waren ten tijde van de interviews, die midden 1999 plaatsvonden, tussen de vier weken en twee jaar oud. De etniciteit van de kinderen werd vastgesteld op basis van de etniciteit van de moeder (Van Sleuwen et al., 2003).

3.4.1 Roken

Van 1.486 moeders uit Amsterdam is informatie beschikbaar over roken in huis na de geboorte. Bij iets meer dan een kwart van hen werd er door haarzelf of door anderen in huis gerookt. Kinderen van laagopgeleide vrouwen werden vaker blootgesteld aan tabaksrook dan kinderen van hoogopgeleide vrouwen.

In ongeveer 26% van de Surinaamse, Marokkaanse en Nederlandse gezinnen werd in huis gerookt, in Turkse gezinnen lag dit percentage hoger (bijna 44%). Na correctie voor leeftijd en opleiding van de moeder bleek er geen verschil meer te bestaan tussen Turkse en Nederlandse gezinnen. In Marokkaanse gezinnen werd minder vaak gerookt dan in Nederlandse gezinnen (Van der Wal et al., 1999).

Ook Van Sleuwen et al. constateerden dat Marokkaanse moeders ten tijde van het interview significant minder vaak rookten dan Turkse en Nederlandse moeders (Van Sleuwen et al., 2003).

3.4.2 Slapen

Rugligging

Van 1.529 kinderen uit Amsterdam is informatie beschikbaar over de slaaphouding in de week vóór het interview. Ongeveer 54% van de kinderen werd in de regel op de rug gelegd, wat overeenkomt met de adviezen sinds 1987. Ruim 12% werd soms of altijd op de buik en 31% soms of altijd op de zij (maar niet op de buik) gelegd (Van der Wal et al., 1999). In het onderzoek van Van Sleuwen et al. werd minder dan 7% van de kinderen op de buik te slapen gelegd (Van Sleuwen et al., 2003).

Er bestond weinig verschil in de slaaphouding van Nederlandse en Turkse zuigelingen in Amsterdam. Surinaamse zuigelingen werden significant vaker op hun buik of zij gelegd, Marokkaanse zuigelingen significant vaker op hun zij dan Turkse en Nederlandse kinderen (Van der Wal et al., 1999). In het onderzoek van Van Sleuwen et al. lagen Marokkaanse kinderen significant minder vaak op hun rug, de overige verschillen in slaaphouding waren statistisch niet significant (Van Sleuwen et al., 2003).

Gebruik van dekbedden en kussens

Van ruim 1.400 kinderen uit Amsterdam zijn gegevens bekend over gebruik van dekbed en hoofdkussens in de nacht vóór het interview. Sinds 1994 wordt gebruik van beide afgeraden. Bijna 28% van de kinderen had in de nacht voor het interview onder een dekbed geslapen. Dekbedgebruik komt vaker voor bij niet-eerste kinderen en kinderen van lageropgeleide en jongere moeders. Het verschil in dekbedgebruik door Nederlandse en allochtone moeders was te verklaren door verschillen in leeftijd en opleiding.

Het gebruik van een hoofdkussens was gemiddeld 6%: iets meer dan 1% bij Nederlandse kinderen en ongeveer 13% bij allochtone kinderen. Dit verschil bleef ook na correctie voor leeftijd en opleidingsniveau bestaan (Van der Wal et al., 1999).

In het onderzoek van Van Sleuwen et al. gebruikte 2,5% van de Nederlandse ouders een hoofdkussen, 11% van de Marokkaanse ouders en 32% van de Turkse ouders. Turkse en Marokkaanse ouders maakten vaker gebruik van een dekbed dan Nederlandse ouders, Nederlandse ouders gebruikte juist vaker een babyslaapzak of trappelzak. Deze statistisch significante verschillen bleven bestaan, ook na correctie voor de leeftijd en de opleiding van de moeder en de leeftijd en het rangnummer van het kind. Ook het gebruik van beschermende randen en zachte matrassen komt statistisch significant vaker voor in Turkse en Marokkaanse gezinnen (Van Sleuwen et al., 2003).

In de nabijheid van ouders

Aangeraden wordt om kinderen in ieder geval in het eerste half jaar na hun geboorte in de nabijheid van de ouders te laten slapen (maar niet in het bed van de ouders). Marokkaanse en Turkse kinderen slapen vaker in een eigen bed op de slaapkamer van de ouders dan Nederlandse kinderen. In Marokkaanse gezinnen waar kinderen niet bij de ouders op de kamer slapen, staan de deuren vaker open (Van Sleuwen et al., 2003).

3.4.3 Fopspeengebruik en inbakeren

Het regelmatig gebruik van een fopspeen lijkt bij te dragen aan de preventie van wiegedood (NVK, 2006). Het beschermende effect van inbakeren van pasgeborenen is niet aangetoond, maar draagt soms bij aan een verlaging van excessief huilen, een veelvoorkomende reden om jonge kinderen op de buik te leggen (NVK, 2006; www.wiegedood.nl).

Van Sleuwen et al. vonden geen statistisch significant verschil in fopspeengebruik, wel in de gewoonte om kinderen in te bakeren. Marokkaanse kinderen waren vaker ingebakerd dan Turkse of Nederlandse kinderen (Van Sleuwen et al., 2003).

3.4.4 Borstvoeding

In Amsterdam is tweemaal onderzocht hoeveel vrouwen borstvoeding gaven, hoelang en hoe dit verdeeld was over de verschillende bevolkingsgroepen.¹⁵ Tijdens het eerste onderzoek, in 1992/93, onder zuigelingen van drie maanden, bleken Surinaamse zuigelingen minder vaak borstvoeding te krijgen dan Nederlandse zuigelingen. Turkse zuigelingen kregen juist vaker borstvoeding. Daarna werd een actief borstvoedingbeleid ingezet. In 1998/2000 werd het onderzoek herhaald. Via consultatiebureaus in Amsterdam werden moeders benaderd en (achteraf) gevraagd hoe zij hun kind vanaf de eerste levensweek hadden gevoed. Op dat moment waren hun kinderen zes tot acht maanden oud. Het merendeel van de (1.274) vrouwen (87%) begon met borstvoeding, 30% gaf nog borstvoeding toen hun kind zes maanden oud was.

Etnische afkomst was zowel gerelateerd aan het beginnen met borstvoeding als aan de borstvoedingsduur. Turkse en Marokkaanse vrouwen begonnen vaker met borstvoeding dan Nederlandse en Surinaamse vrouwen. Surinaamse vrouwen stopten vaker met borstvoeding (zie Tabel 1). Bezorgdheid over de hoeveelheid borstvoeding is voor alle groepen de belangrijkste reden om te stoppen met borstvoeding (Van der Wal et al., 2001).

Tabel 1: Percentages (uitsluitend of ten dele) borstgevoede kinderen in 1998/2000 naar geboorteland van de moeder (Van der Wal et al., 2001)

| | Turkse | Marokkaanse | Surinaamse | Nederlandse |
|---------------------|--------|-------------|------------|-------------|
| 1 week oud | 95% | 88% | 85% | 84% |
| 15 weken oud | 53% | 50% | 28% | 44% |
| 25 weken oud | 38% | 34% | 13% | 30% |

In vergelijking met het eerdere onderzoek was het percentage (geheel of gedeeltelijke) borstgevoede kinderen met 24% gestegen van 36,4% in 1992/3 naar 45,1% in 1998/2000 (Van der Wal et al., 2001).

3.4.5 Kennis over wiegendood

Uit een onderzoek over bekendheid met en gebruik van kraamzorg bleek de kennis van Turkse en Marokkaanse vrouwen over onder andere preventie van wiegendood beperkt tot onvoldoende te zijn (zie paragraaf 4.1.5). Ongeveer 29% van de vrouwen die kraamzorg ontvingen, kende minstens twee risicofactoren voor wiegendood, 29% kende één factor. Ongeveer een kwart kende geen enkele risicofactor en 7% noemde andere factoren dan de risicofactoren voor wiegendood. Onder vrouwen zonder kraamzorg bestond geen enkele kennis van risicofactoren voor wiegendood (Korfker et al., 2002).

Ook Van Sleuwen et al., concludeerden dat Turkse en Marokkaanse ouders weinig kennis hadden over het fenomeen wiegendood of de risicofactoren voor wiegendood. Ongeveer de helft van de geïnterviewde Turkse en Marokkaanse ouders hadden voorafgaan aan het interview nog nooit van wiegendood gehoord. Onder de Nederlandse ouders kende 3% het fenomeen wiegendood niet (Van Sleuwen et al., 2003).

¹⁵ De etniciteit werd bepaald door het geboorteland van de moeder: Nederland, Suriname (inclusief de Nederlandse Antillen), Marokko (inclusief Tunesië en Algerije), Turkije en 'overige landen'.

Lopend onderzoek

In maart 2005 zijn de Stichting Consument en Veiligheid en STIVORO gestart met de ontwikkeling van een specifieke interventie om allochtone en lage-SES ouders te bereiken met de drie belangrijkste veilig slapen-adviezen, waaronder het niet roken bij de baby. De ontwikkelde materialen zullen gecontroleerd geïmplementeerd worden in pilot-situaties in twee (of meer) grote steden.

(bron: www.zonmw.nl -> projectpoort: Veilig slapen en niet roken bij jonge kinderen van allochtone en lage SES-ouders)

3.5 Aangeboren aandoeningen en sterfte

Aangeboren afwijkingen vormen een van de risicofactoren voor perinatale en zuigelingensterfte (Richardus et al., 1998). Omdat andere doodsoorzaken zoals infecties, parasitaire ziekten of wiegendoed afnemen, neemt het relatieve aandeel van aangeboren afwijkingen in de zuigelingensterfte toe (Garssen en Van der Meulen, 2004).

Aangeboren aandoeningen komen vaker voor onder kinderen van niet-westerse afkomst. Op basis van gegevens uit de LVR¹⁶ bleek het risico op een aangeboren aandoening voor kinderen van niet-westerse afkomst 11% hoger te zijn dan voor westerse kinderen. Mediterrane zwangeren (Turks en Marokkaans) hebben een 20% hogere kans op een kind met een aangeboren aandoening. Deze verhoogde kans is niet beperkt tot één specifiek orgaan of één specifieke aandoening, maar doet zich in praktisch alle aandoeningen voor (Anthony et al., 2005).

Zoals in paragraaf 2.4 is beschreven bleek sterfte aan aangeboren aandoening vaker voor te komen bij Turkse en Marokkaanse kinderen: ongeveer 40% van de overleden Turkse zuigelingen overlijdt aan aangeboren aandoeningen (34% gemiddeld in Nederland) (Garssen et al., 2003). Schulpen et al. deden onderzoek naar de doodsoorzaak van kinderen uit de vier grote steden die vóór hun tweede verjaardag overleden: respectievelijk 5,6% van de autochtone kinderen, 29% van Marokkaanse en 20% van Turkse kinderen overleed aan een (mogelijk) erfelijke aandoening (Schulpen et al., 2006). Endocriene, voedings- en stofwisselingsziekten als doodsoorzaak komt bij Turkse kinderen van 1-14 jaar twee keer zo vaak voor als onder autochtone en westerse allochtone kinderen (Garssen et al., 2003)

Er zijn meerdere risicofactoren voor het krijgen van een kind met een aangeboren aandoening:

- (hogere) leeftijd van de moeder, die over het algemeen ongunstiger is voor autochtone vrouwen. Het verschil in leeftijd tussen autochtone vrouwen en vrouwen van niet-westerse afkomst bij het krijgen van het eerste kind neemt af (Garssen en Nicolaas, 2006);
- genetische factoren binnen de familie of het eigen gezin, zoals een eerder kind in het gezin of in de familie met een erfelijke aangeboren afwijking;
- genetische factoren binnen specifieke bevolkingsgroepen en bij bloedverwantschap tussen de partners (zie hieronder);
- (chronische) ziekten en/of medicijngebruik bij zwangeren, zoals diabetes of epilepsie;

¹⁶ In de LVR worden zeven categorieën van etniciteit gebruikt: Nederlands, Mediterraan, ander Europees, Creools, Hindoestaans, Aziatisch, overig (zie Bijlage 4).

- voedingsfactoren zoals te weinig foliumzuur rond de conceptie (zie paragraaf 4.2.1) of teveel alcohol;
- infecties zoals rode hond (zie paragraaf 4.2.1) of toxoplasmose; of
- blootstelling aan teratogene stoffen zoals bepaalde geneesmiddelen en straling.

Voor een aantal risicofactoren kan de vrouw al vóór en tijdens de zwangerschap preventieve maatregelen nemen. Een aantal daarvan wordt hieronder besproken. Naar andere risicofactoren wordt nog (aanvullend) onderzoek gedaan (zie Bijlage 3).

Specifieke bevolkingsgroepen

Sommige autosomaal recessieve aandoeningen komen vaker voor onder specifieke bevolkingsgroepen. Enkele voorbeelden zijn sikkelcelziekte en thalassemie bij mensen die afkomstig zijn uit landen waar malaria heerst(e) of taaislijmziekte (cystische fibrose) bij het blanke ras.

Er bestaan echter duizenden autosomaal recessieve aandoeningen, met een grote variatie aan beperkingen, ziektes en sterfte. Bij deze aandoeningen gaat het zelden om sterfte rond de geboorte of in het eerste levensjaar. De ziektelast door autosomaal recessieve aandoeningen is mogelijk belangrijker dan de sterfte, maar daarover zijn geen goede representatieve cijfers beschikbaar.¹⁷

Consanguïniteit

Bij huwelijken tussen bloedverwanten (consanguïniteit) en ook bij huwelijken binnen de eigen gemeenschap (endogamie) komen aangeboren afwijkingen, vooral zeer zeldzame autosomaal recessieve aandoeningen, vaker voor. In de algemene populatie heeft een kind een kans van 2-3% op een ernstige aangeboren aandoening waarvoor in het eerste levensjaar medische zorg nodig is. Kinderen uit consanguïne relaties hebben een extra kans van 1-2% op een aangeboren aandoening (Cornel, 2003a). Een aantal aandoeningen wordt pas na het eerste levensjaar ontdekt. Deze later ontdekte aandoeningen brengen het percentage aangeboren aandoeningen in de algemene populatie op 4%, binnen neef-nicht huwelijken is dit percentage verdubbeld (Modell en Darr, 2002). Een (beperkt) deel van deze aandoeningen is zo ernstig dat het kind rond of direct na de geboorte of in de eerste levensjaren (zuigelingensterfte, kindersterfte) overlijdt. Het risico hierop is het grootst in het eerste levensjaar (Bennett et al., 2002).

In Nederland is weinig bekend over de invloed van consanguïniteit op ziekte en sterfte: er is geen landelijk dekkende registratie van consanguïniteit bij ouderparen.

¹⁷ Gegevens over ziekte zijn vaak geordend naar orgaansysteem in plaats van oorzaak, waardoor niet bekend is welk aandeel van de ziektelast toe te schrijven is aan autosomaal recessieve aandoeningen (Cornel, 2003b).

Lopend onderzoek

Waar eerder werd geschat dat ongeveer een kwart tot een derde van de Turken en Marokkanen een neef-nicht huwelijk heeft gesloten (Sijses 2003; Schulpen, 2006), lag dit percentage bij de Turkse en Marokkaanse ouders in het Generation R-onderzoek op ongeveer 12%. Bij bijna een kwart van de Turkse en Marokkaanse huwelijken is er sprake van bloedverwantschap (bron: www.generationR.nl -> onderzoeksresultaten).

In het onderzoek zijn hoger opgeleide Turken en Marokkanen mogelijk enigszins oververtegenwoordigd wat enige onderschatting kan geven van het percentage consanguïne huwelijken (persoonlijke communicatie Troe).

Binnenkort verschijnt een artikel met een nadere analyse van de zwangerschapsuitkomsten bij consanguïne paren (persoonlijke communicatie Troe).

Er zijn soms incidentele of indirecte gegevens beschikbaar over het vóórkomen van autosomaal recessieve aandoeningen, over de ernst en ziektelast door autosomaal recessieve aandoeningen en over de rol van consanguïniteit. Schulpen et al. signaleerden dat Marokkaanse en Turkse kinderen in de eerste twee levensjaren vijf tot acht keer vaker overlijden aan autosomaal recessieve aandoeningen. Bij hoeveel van deze kinderen sprake was van bloedverwantschap tussen hun ouders is niet beschreven (Schulpen et al., 2006) (zie paragraaf 2.4).

In de periode 1981-2004 werden in totaal 375 kinderen met een autosomaal recessieve aandoening aangemeld bij EUROCAT¹⁸ (persoonlijke communicatie De Walle). Deze groep kinderen vormt 3,6% van alle bij EUROCAT geregistreerde kinderen en 0,1% van alle levend- en doodgeboren kinderen in de EUROCAT-regio.

Bij 9,3% van de (375) kinderen met een autosomaal recessieve aandoening speelde consanguïniteit een rol (n=35, negen van hen had allochtone ouders). De andere 91 kinderen met consanguïne ouders hadden andere aandoeningen, die niet of niet per se het gevolg zijn van consanguïniteit (persoonlijke communicatie De Walle).

Het aantal kinderen in Nederland dat perinataal overlijdt aan een aangeboren aandoening die specifiek veroorzaakt wordt door consanguïniteit, is laag. Consanguïniteit draagt daarmee slechts in beperkte mate bij aan de verhoogde perinatale sterfte bij allochtone bevolkingsgroepen (Waelput en Achterberg, 2007).

¹⁸ Sinds 1981 registreert EUROCAT (European Registration Of Congenital Anomalies) kinderen met aangeboren aandoeningen van wie de moeder ten tijde van de geboorte in de provincies Groningen, Friesland en Drenthe woonde. EUROCAT is gebaseerd op vrijwillige meldingen door zorgverleners of ouders. Voor opname in de registratie is geen ondergrens aan de zwangerschapsduur. Aanmelding is mogelijk tot 16 jaar, waardoor ook kinderen met later ontdekte aandoeningen worden opgenomen.

4 Verschillen in preventie en zorg

De kennis over het zorggebruik van allochtonen is beperkt en vaak onvoldoende om verschillen in zorggebruik tussen de diverse bevolkingsgroepen te herkennen, te verklaren en de consequenties van de verschillen te overzien. Mogelijk worden de verschillen in zorggebruik veroorzaakt door etnische verschillen in hulp zoeken voor gezondheidsproblemen en het optreden van de zorgverleners in hun contacten met allochtone zorgvragers. Bekend is dat allochtonen zich in hun contacten met bijvoorbeeld huisartsen minder vaak serieus genomen voelen dan autochtonen.

Communicatieproblemen door taal- en/of cultuurverschillen kunnen leiden tot minder adequate zorg (De Hollander et al., 2006).

In dit hoofdstuk staat het perinatale zorggebruik door verschillende etnische groepen centraal. Voor verschillende zorgperiodes, zoals vóór de conceptie, tijdens de zwangerschap of kort na de geboorte, wordt beschreven welke onderzoeken gedaan worden of net zijn afgerond. Ook worden een paar voorbeelden gegeven van landelijk ontwikkelde of georganiseerde voorlichtingsactiviteiten gericht op verbetering van zwangerschapsuitkomsten.

4.1 Zorggebruik

4.1.1 Preconceptiezorg

Nieuwe zorgvorm voor alle vrouwen met een kinderwens

Ondanks verbeteringen in de prenatale zorg stagneert in Nederland de daling in de perinatale en moedersterfte (Achterberg en Kramers, 2001; Buitendijk en Nijhuis, 2004). Veel kennis over risico's, aanpassing van gedrag of leefgewoonten bereikt de zwangere en haar partner te laat. Veel vrouwen en hun partners zijn onvoldoende bekend met hun specifieke risicoprofiel of de mogelijkheden om hun kans op een kind met een aangeboren aandoening te verkleinen. Daarnaast zijn veel vrouwen zich in de eerste weken na de conceptie nog niet of nauwelijks bewust van hun zwangerschap (Wildschut et al., 2006)

Preconceptiezorg, dat wil zeggen zorg vóór de conceptie, wordt ingezet om de omstandigheden voor een goede uitkomst van de zwangerschap zo gunstig mogelijk te maken. Door beïnvloeding van risicofactoren die al vóór de bevruchting bekend zijn, wordt gestreefd naar een zo gezond mogelijke start van de zwangerschap. Specifieke doelen zijn vermindering van de kans op erfelijke en aangeboren aandoeningen en vermindering van ziekte of sterfte bij moeder en kind, zonder het vertrouwen van vrouwen in een goede afloop van de zwangerschap te ondermijnen (Wildschut et al., 2006).

Preconceptiezorg bestaat uit vier onderdelen:

- risico-inventarisatie door een gedetailleerde anamnese naar de medische en verloskundige voorgeschiedenis, infecties, aangeboren aandoeningen, erfelijke ziekten in de familie, werkomgeving, kwaliteit van voeding, rookgedrag, medicijngebruik en gebruik van alcohol en drugs;
- gezondheidsvoorlichting, zoals voedingsadviezen, voorlichting over foliumzuur (zie paragraaf 4.2.1), het vermijden van intoxicaties, schadelijke medicijnen, bepaalde infecties, prenatale screening en diagnostiek en het belang van tijdige prenatale zorg (zie paragraaf 4.1.4);

- gezondheidsbevorderende interventie, zoals gebruik van foliumzuursuppletie (zie paragraaf 4.2.1), stoppen met roken, verminderen overgewicht, maar ook behandeling van infecties en het geven van vaccinaties (zie paragraaf 4.2.1);
- counseling en daar waar nodig gerichte verwijzing naar een medisch specialist voor nadere advisering en gerichte counseling.

Preconceptiezorg richtte zich in eerste instantie op vrouwen en hun partners met een bekend verhoogd risico op minder gunstige zwangerschapsuitkomsten, zoals vrouwen met chronische ziekten, met genetische risico's of met problemen in eerdere zwangerschappen. Preconceptiezorg breidt zich ondertussen uit naar *alle* vrouwen zonder een duidelijk verhoogd risico op ongunstige zwangerschapuitkomsten. De zorg aan deze vrouwen is bedoeld om eventuele (nog niet bekende) risico's in kaart te brengen en hen tijdig voor te lichten over de mogelijkheden die risico's al vóór de zwangerschap te verlagen (De Weerd et al., 2001; Wildschut et al., 2006). Dit proces is volop in ontwikkeling: de eerste concrete initiatieven met structurele preconceptiezorg (of 'kinderwensspreekuren') zijn in 2006 van start gegaan.

'Parents to be'

In het onderzoek 'parents to be' is een methode ontwikkeld en getest om preconceptiezorg aan te bieden. In dit project nodigden huisartsen jaarlijks alle vrouwen met een zwangerschapswens tussen de 18-40 jaar uit voor preconceptiezorg (De Jong-Potjer en Elsinga, 2006).

Dit project in een aantal dorpen bij Leiden bereikte voornamelijk autochtone vrouwen. In een vervolgonderzoek zijn de ideeën en behoeften van allochtone vrouwen verkend over informatie zwangerschap, preventieve maatregelen en de behoefte aan preconceptiezorg. Uit focusgroepen met Marokkaanse, Turkse, Surinaamse en Antilliaanse vrouwen (n=47) bleek een meerderheid geïnteresseerd te zijn in preconceptiezorg. Het nut van die informatie was echter niet voor iedereen vanzelfsprekend. De informatiebehoefte was groter dan de informatie die vooralsnog tijdens de preconceptiezorg wordt geboden. Voorbeelden zijn zwangerschapswalen, borstvoeding, kraamhulp en financiële regelingen. De onderzoekers raden aan tijdens de preconceptiezorg aan allochtonen informatie te geven die op de persoon is toegesneden én algemene voorlichting over preventie van ongewenste zwangerschapsuitkomsten (Hosli et al., 2005).

Lopend onderzoek en nieuwe initiatieven

Naar verwachting komt de Gezondheidsraad in 2007 met een advies over preconceptiezorg, met onder andere aandacht voor de organisatie van de preconceptiezorg en voor preconceptionele screening op dragerschap voor cystische fibrose en hemoglobinopathieën (Gezondheidsraad, 2006).

In 2006 zijn op meerdere plaatsen in het land *pilots* met preconceptiezorg van start gegaan:

- initiatief van de KNOV in meerdere eerstelijns verloskundige praktijken (zie www.knov.nl)¹⁹
- initiatief van het Prenataal Centrum Rijnmond (PCR), een samenwerkingsverband tussen de afdeling Verloskunde en Vrouwenziekten van het Erasmus MC en Star-MDC in Rotterdam (zie www.star-mdc.nl). Dit project wordt mede mogelijk gemaakt door de Gemeente Rotterdam en Zilveren Kruis Achmea.

In beide *pilots* zal getoetst worden of het gebruikte preconceptiemodel en de ontwikkelde instrumenten

¹⁹ Zie ook www.kindewensinamsterdam.nl

bruikbaar zijn en waar de knelpunten zitten, waarna geïnteresseerde zorgverleners met behulp van de ontwikkelde instrumenten in hun eigen praktijk preconceptiezorg kunnen opzetten. Een van de ontwikkelde instrumenten is www.zwangerwijzer.nl, een site met een gezondheidstest aan vrouwen (en hun partners) die zwanger willen. Aan de hand van de antwoorden op de test geeft de site inhoudelijke informatie over risico's en preventieve maatregelen. De site geeft aan wanneer het verstandig is om een huisarts of verloskundige om advies te vragen.

Een belangrijke vraag is: hoe kunnen vrouwen het meest effectief geïnformeerd worden over het bestaan van preconceptiezorg, met name vrouwen die mogelijk veel baat kunnen hebben bij deze zorg, maar slechter bereikbaar zijn zoals allochtone vrouwen of vrouwen met een lage SES (De Jonge, 2005).

4.1.2 Erfelijkheidsvoorlichting en klinisch genetische advisering

Het totale aantal erfelijkheidsadviezen bij de klinisch genetische centra in Nederland groeit enorm (Oosterwijk en Ausems, 2005). Onderzoek van de afdeling klinische genetica Erasmus MC naar de adviesvragen in 1998 liet opvallende verschillen zien tussen Nederlanders en niet-westerse allochtonen. De laatste groep maakt minder vaak gebruik van erfelijkheidsvoorlichting dan Nederlanders. Vragen ze wel advies, dan is dat vaker tijdens een zwangerschap: bij respectievelijk 22% van de niet-westerse en 8% van de Nederlandse adviesvragers vond het consult plaats tijdens een zwangerschap. Niet-westerse allochtonen vragen vaker advies over het herhalingsrisico na een eerder aangedaan kind (62%), Nederlanders vaker over erfelijke aandoening in de familie (63%) (Talan et al., 2004). Deze verschillen zijn statistisch significant.

Recent is onderzoek gedaan onder diverse etnische groepen naar wensen over prenatale diagnostiek bij hemoglobinopathieën. De morele overwegingen over het wel of niet gebruik willen maken van prenatale diagnostiek en reproductieve keuzes verschillen onder migranten net zo sterk als onder autochtone Nederlanders (Giordano et al., 2005).

VETC-ers en erfelijkheidsvoorlichting

In 1999-2002 heeft het Erfocentrum met subsidie van ZonMw het project 'Voorlichting over erfelijke en aangeboren aandoeningen gericht op migranten met een Turkse of Marokkaanse achtergrond' uitgevoerd. Binnen dit project zijn ook VETC-ers (voorlicht(st)er eigen taal en cultuur) bijgeschoold in het geven van voorlichting over allerlei zaken rond zwangerschap: van leefstijl tot erfelijke en aangeboren aandoeningen (zie paragraaf 4.2). De belangstelling was groot, maar het Erfocentrum moest concluderen dat het succes beperkt was. Naast praktische problemen rond werktijden en financiering bleek de medische kennis en de kennis over erfelijkheid van VETC-ers te beperkt (Borm et al., 2003). In 2003 is de toekomst van erfelijkheidsvoorlichting aan allochtonen onderwerp geweest van een bijeenkomst 'Geen Woorden Maar Daden'. De bijeenkomst leverde aanbevelingen op voor een samenhangend beleid voor preventie van erfelijke aandoeningen bij migranten. Aandachtspunten zijn voorlichting, deskundigheidsbevordering en opleiding, agendasetting, structurele screening en onderzoek. Doelgroepen bestaan uit zowel migranten als (para) medici en het onderwijs (VSOP, 2004). Bij ZonMw werd geen subsidie voor een vervolgproject verkregen.

4.1.3 Infertiliteitszorg

Het aandeel kinderen geboren na IVF-, ICSI- of cryotransferbehandeling is toegenomen van 1 op de 77 pasgeborenen in 1996 naar 1 op de 55 in 2000 (Kremer et al., 2002). Deze trend kan van invloed zijn op perinatale sterfte trends, voornamelijk door de grotere kans op meerlingzwangerschap na terugplaatsing van meer dan één embryo.

De laatste jaren zijn er in Nederland en andere West-Europese landen tendensen te zien naar het terugplaatsen van één embryo in plaats van twee. Uit de meest recente cijfers van de Landelijke Infertiliteits Registratie blijkt dat aantal meerlingzwangerschappen na IVF/ICSI/cryo in 2005 ongeveer 15% lager was dan in 2004 (NVOG, 2006).

Het is niet bekend in hoeverre de effecten van infertiliteitbehandeling bij allochtonen vergelijkbaar zijn met die bij autochtonen en of de zorg bij allochtone paren met vragen of problemen op gebied van vruchtbaarheid afwijkend verloopt.

Lopend onderzoek

TNO voert een kwalitatief onderzoek uit naar mogelijke knelpunten die Turkse en Marokkaanse paren ervaren bij de behandeling van vruchtbaarheidsproblemen. Het onderzoek wordt gefinancierd door ZonMw.

Onderzocht wordt of paren met vruchtbaarheidsproblemen naar de huisarts gaan en of hun problemen herkend worden. Tevens wordt onderzocht welke knelpunten deze paren ervaren bij de behandeling van vruchtbaarheidsproblemen en of zij daarin verschillen van Nederlandse paren. Hiervoor worden in totaal 20 Turkse, 20 Marokkaanse en 20 Nederlandse paren met vruchtbaarheidsproblemen in 4 ziekenhuizen geïnterviewd. Bij Turkse en Marokkaanse patiënten nemen VETC-ers (zie paragraaf 4.2.2) het interview af.

Tot slot wordt onderzocht welke knelpunten gynaecologen ervaren bij de behandeling van Turkse en Marokkaanse paren met fertiliteitproblemen. Hen is ook gevraagd of deze knelpunten anders zijn dan bij de behandeling van Nederlandse paren.

Dit onderzoek is een eerste verkenning. Bij duidelijke knelpunten is een gericht vervolgonderzoek nodig om de omvang van het probleem vast te stellen en vervolgens gerichte interventies te ontwikkelen.

(bron: www.zonmw.nl -> projectpoort: Inventarisatie van knelpunten bij de behandeling van infertiliteitsproblemen van Turken en Marokkanen)

4.1.4 Moment van eerste zwangerschapscontrole

Een late start van prenatale zorg is geassocieerd met ongunstige zwangerschapsuitkomsten. De literatuur laat de volgende risicofactoren voor een late start zien: jonge leeftijd, laag opleidingsniveau, laag inkomen, lage sociaaleconomische status, ongehuwd moederschap, taalproblemen, ongewenste en/of ongeplande zwangerschap, hoog kindertal, niet westerse etniciteit of een hoog verloskundig risico (Alderliesten, 2006). Vrouwen die zich later melden voor prenatale zorg zijn vaak afkomstig uit subgroepen waarin risicofactoren voor perinatale sterfte vaker vóórkomen (zie hoofdstuk 3).

Verschillen in gebruik van prenatale zorg

Binnen de ABCD-studie (zie Bijlage 3) is onder andere onderzoek gedaan naar het moment van de eerste zwangerschapscontrole. Bij Nederlandse zwangeren en zwangeren uit andere westerse landen

ligt deze over het algemeen vóór de 18^e zwangerschapsweek. Bij 24 weken heeft 98% van hen zich gemeld, slechts 2% komt later. Bij iets meer dan 5% van de Surinaamse en Turkse zwangeren is de prenatale zorg nog niet van start gegaan met 24 weken, bij Marokkanen en Antilliaanse bij 7,1% en 8,5%. Ghanese vrouwen melden zich gemiddeld het laatst (12% na de 24^e week) (Alderliesten, 2006). De Generation R-studie laat vergelijkbare resultaten zien: Surinaamse en Antilliaanse vrouwen melden zich relatief laat (Generation R, 2006). Het verloskundig zorggebruik door Surinaams-Hindoestaanse zwangeren is vergelijkbaar met dat van autochtone zwangeren. De andere etnische groepen melden zich later voor de eerste zwangerschapscontrole en/of hebben minder zwangerschapscontroles dan gebruikelijk (bron: www.generationR.nl -> onderzoeksresultaten).

Risicofactoren voor een latere start van prenatale zorg

Gebruikmakend van de gegevens over de start van de zorg en de achtergrondkenmerken van de vrouwen heeft Alderliesten in de ABCD-populatie de volgende zes risicofactoren voor een late start geïdentificeerd: jonger dan 20 jaar, slechte taalbeheersing, lage opleiding (minder dan vijf jaar onderwijs), hoog kindertal, ongeplande zwangerschap en niet blij zijn met de zwangerschap. Turkse vrouwen bleken gemiddeld de meeste risicofactoren te hebben. Bij de niet-Nederlands sprekende etnische groepen bleek de late start van prenatale zorg geheel (Turkse vrouwen) of gedeeltelijk (Marokkaanse, Ghanese en andere niet-westerse vrouwen) samen te hangen met de genoemde risicofactoren. Dit biedt aanknopingspunten voor de ontwikkeling van interventies om (onder andere) de tijdige start van prenatale zorg en daarmee de perinatale gezondheid te verbeteren. Het leren van de Nederlandse taal is een van de interventies die kan bijdragen aan een eerdere start van de prenatale zorg. Mocht een zwangere de taal niet beheersen, dan zou de inzet van tolken in de zorg makkelijker moeten zijn dan nu het geval is (Alderliesten, 2006).

De risicofactoren verklaren echter niet waarom de Nederlandssprekende vrouwen van etnische Antilliaanse en Surinaamse afkomst zich zo laat melden. Bij hen wordt de late start mogelijk veroorzaakt door culturele factoren of een andere organisatie van de gezondheidszorg in het land van herkomst. Daarom is - voordat er gestart kan worden met de ontwikkeling van een interventie om ook hen eerder te bereiken - nader onderzoek nodig (Alderliesten, 2006).

Lopend onderzoek

Een relatief late aanmelding en/of minder frequente zwangerschapscontroles kunnen consequenties hebben voor de gezondheid van zowel de aanstaande moeder als die van haar kind. Binnen de ABCD-studie wordt nader onderzoek gedaan naar de relatie tussen het moment waarop de prenatale zorg start en de zwangerschapsuitkomsten: beïnvloedt een late start van de prenatale zorg uitkomsten zoals vroeggeboorte of laag geboortegewicht?

(bron: www.abcd-study.nl)

Binnen Generation R wordt onderzocht welke sociale, culturele en emotionele factoren de verschillen in gebruik van verloskundige zorg kunnen verklaren.

(bron: www.generationR.nl -> onderzoek)

4.1.5 **Kraamzorg**

Begin 2002 is onderzoek gedaan onder allochtone vrouwen²⁰ naar de bekendheid met het systeem van kraamzorg, de toegankelijkheid van kraamzorg en de aansluiting van kraamzorg bij de behoefte van allochtone vrouwen. Acht tot twaalf dagen na de bevalling namen VETC-ers (zie paragraaf 4.2.2) gestructureerde interviews af bij (44) Turkse en (24) Marokkaanse vrouwen thuis (Korfker et al., 2002). Dit onderzoek volgde op eerdere onderzoeken naar knelpunten bij de kraamzorg aan allochtone gezinnen, waaruit bleek dat allochtone gezinnen vaak onbekend waren met het nut van kraamzorg. De aanwezigheid van (voldoende) mantelzorg en de inbreuk op privacy, cultuur en gewoontes zijn veelgenoemde argumenten om geen kraamzorg aan te vragen. El Fakiri et al. identificeerden de volgende knelpunten bij het stimuleren van gebruik van kraamzorg door allochtone vrouwen: gebrek aan specifieke informatiematerialen voor allochtonen, het niet inspelen op de behoefte aan (kortere) kraamzorg door allochtone vrouwen en onvoldoende deskundigheidsbevordering bij kraamverzorgenden voor de zorg aan kwetsbare groepen (El Fakiri et al., 1998).

Zorggebruik

Vijf vrouwen hadden geen kraamzorg aangevraagd, vijf vrouwen waren te laat met hun aanvraag. De overige 58 vrouwen kregen gemiddeld 24 uur kraamzorg, gemiddeld 23 uur minder dan Nederlandse vrouwen. Marokkaanse vrouwen ontvingen gemiddelde minder kraamzorg dan Turkse vrouwen. Ook in dit onderzoek bleken allochtone vrouwen onvoldoende bekend te zijn met het systeem van kraamzorg, met name over de signalerende en voorlichtende rol van een kraamverzorgende. Onder druk van anderen vroegen allochtone vrouwen wel kraamzorg aan, maar voor een minimaal aantal uren. Daarnaast waren zij onvoldoende bekend met de kosten (en vergoeding) voor kraamzorg en de manier waarop kraamzorg geregeld moet worden. Dit gold zowel voor relatieve nieuwkomers in Nederland als voor vrouwen uit de tweede generatie (Korfker et al., 2002).

Voorlichting en kennis

Tijdens de zwangerschap heeft ongeveer 40% van de Turkse en Marokkaanse vrouwen voorlichting gehad over voeding en verzorging van de baby, in de kraamtijd ongeveer de helft. Verzorging van de moeder kwam minder aan de orde, ook in de kraamtijd. Slechts een enkeling heeft de informatie niet begrepen, de helft had er baat bij.

Ongeveer een kwart van de vrouwen had behoefte aan informatie, maar heeft die niet gekregen. Nog eens een kwart, vooral vrouwen met meerdere kinderen, had geen behoefte aan informatie.

De kennis van Turkse en Marokkaanse vrouwen over borst- en flesvoeding, het gebruik van vitamine-K-suppletie en de preventie van wiegendood (zie paragraaf 3.4.5) bleek beperkt tot onvoldoende te zijn. De kennis van de groep vrouwen zonder kraamzorg was lager (Korfker et al., 2002).

Aanbevelingen

Uit een nabespreking van de antwoorden met VETC-ers bleek dat niet zozeer taalverschillen, maar cultuurverschillen een rol te spelen in de zorgvraag en kennis van allochtone vrouwen (Korfker et al., 2002).

De onderzoekers doen aanbevelingen over aanpassingen van voorlichtingsactiviteiten- en materialen om allochtone zwangeren beter te bereiken. Deze voorlichting moet een breed terrein bestrijken: inhoudelijke informatie over zwangerschap tot en met kraambed, feitelijke informatie over het systeem

²⁰ Etniciteit van de pasbevallen vrouw naar geboorteland, volgens de CBS-definitie (zie Bijlage 4).

van kraamzorg, over preventie van wiegendood en over andere preventieve maatregelen. Aanpassing van de opleiding en nascholing van kraamverzorgende zou kunnen bestaan uit bespreken van cultuurverschillen en de gevolgen daarvan voor de dagelijkse praktijk. De inzet van VETC-ers bij voorlichting en deskundigheidsbevordering wordt bepleit, evenals het streven naar een uitbreiding van het aantal allochtone kraamverzorgenden.

In hun aanbeveling voor nader onderzoek staan de onderzoekers stil bij problemen in onderzoek onder allochtone vrouwen. Verder doen ze de aanbeveling om vaker gebruik te maken van de combinatie van interviewen en voorlichting direct na het interview (Korfker et al., 2002).

De aanbevelingen zijn tot nu toe nog niet verder uitgewerkt.

De genoemde onderzoeken richtten zich (vooral) op de gewenste en geleverde zorg aan Turkse en Marokkaanse kraamvrouwen. Over kraamzorg aan andere bevolkingsgroepen is minder bekend.

4.2 Voorlichting en preventie

In deze paragraaf worden enkele voorbeelden gegeven van landelijk ontwikkelde of georganiseerde activiteiten gericht op verbetering van zwangerschapsuitkomsten. Omdat meerdere onderzoekers de vraag opwerpen in hoeverre communicatieproblemen door taal- en/of cultuurverschillen bijdragen aan de slechtere uitkomsten (Schutte et al., 2005) of het lagere zorggebruik (Korfker et al., 2002) wordt ook de mogelijke inzet van VETC-ers beschreven.

4.2.1 Beschermende maatregelen

Vaccinatie tegen rode hond

Een infectie met rode hond aan het begin van de zwangerschap kan leiden tot groeivertraging, vroeggeboorte, doodgeboorte en het Congenitaal Rubella Syndroom (CRS), met beschadigingen en aandoeningen aan gehoor, centrale zenuwstelsel, oog en hart. Hoe vroeger de besmetting, hoe ernstiger de problemen.

Primaire preventie is mogelijk via vaccinatie, waarmee in Nederland in 1974 is gestart. Meer dan 95% van alle 0 tot 9-jarigen wordt gevaccineerd tegen rode hond. In 1999-2003 is onderzoek gedaan naar de hoogte van de antistoffen tegen rode hond bij 3.757 zwangeren. Het onderzoek is uitgevoerd in de academische ziekenhuizen in Amsterdam en daarom niet representatief voor Nederland, maar wel illustratief. Van alle deelnemers was 6,1% onvoldoende beschermd tegen rode hond. Allochtone vrouwen waren vaker onbeschermd dan Nederlandse vrouwen, waarvan 3% onbeschermd was tegen rode hond (zie Tabel 2) (Cornel et al., 2005).

Tabel 2: Rubella antistoftiter naar etniciteit onder zwangeren gescreend in het VUmc (1999-2003) en het AMC (2000-2003) (Cornel et al., 2005)

| Etniciteit | negatief | | positief | | totaal | RR* (95% BI**) | |
|----------------|------------|---------------|--------------|----------------|--------------|----------------|--------------|
| Nederlands | 61 | (3,2%) | 1.832 | (96,8%) | 1.893 | 1,00 | |
| Ander Europees | 8 | (5,7%) | 132 | (94,3%) | 140 | 1,82 | (0,85-3,89) |
| Mediterraan | 31 | (11,3%) | 243 | (88,7%) | 274 | 3,83 | (2,43-6,02) |
| Negroïde | 54 | (7,5%) | 667 | (92,5%) | 721 | 2,43 | (1,67-3,54) |
| Hindoestaans | 29 | (15,3%) | 160 | (84,7%) | 189 | 5,44 | (3,40-8,72) |
| Aziatisch | 16 | (16,3%) | 82 | (83,7%) | 98 | 5,86 | (3,24-10,61) |
| overig | 23 | (8,2%) | 256 | (91,8%) | 279 | 2,70 | (1,64-4,44) |
| onbekend | 8 | (4,9%) | 155 | (95,1%) | 163 | | |
| totaal | 230 | (6,1%) | 3.527 | (93,9%) | 3.757 | | |

* RR = relatief risico ten opzichte van 'Nederlands'

** BI = betrouwbaarheidsinterval van 95%

Lopend onderzoek

Iets meer dan de helft van de vrouwen die meededen aan de ABCD studie is tijdens de reguliere zwangerschapscontroles gescreend op antistoffen tegen rode hond. Het RIVM doet hiermee onderzoek naar de immuniteit voor rode hond onder deelnemers aan de ABCD-studie. Daarnaast worden mogelijke risicofactoren voor het niet beschermd zijn tegen rode hond in kaart gebracht en het aantal gemiste kansen voor vaccinatie tegen rode hond berekend. Deze informatie kan gebruikt worden voor het vaccinatie- en screeningsbeleid.

(bron: www.abcd-study.nl, persoonlijke communicatie Hahné)

Gebruik van foliumzuur

Dagelijks één tablet foliumzuur (0,4-0,5 mg) van vier weken vóór de bevruchting tot en met acht weken na de bevruchting verlaagt de kans op een kind met een neuralebuisdefect, zoals een open ruggetje (Lumley et al., 2002). Foliumzuur beschermt waarschijnlijk ook tegen andere aangeboren aandoeningen, zoals aangeboren hartaandoeningen, ontbreken van (delen van) ledematen, urinewegaandoeningen, lipspleet en gehemelsespleet en Down syndroom (De Walle et al., 2003).

Sinds de foliumzuurcampagne in 1995 is foliumzuurgebruik gestegen van 25% naar iets meer dan 60% in 1999-2000. Het juiste gebruik tijdens de gehele geadviseerde periode (4 weken voor de conceptie tot 8 weken erna) steeg van bijna 5% naar 35%.

Uit een onderzoek in 1996 bleek dat vrouwen van allochtone afkomst minder vaak bekend waren met het foliumzuuradvies dan vrouwen van westerse afkomst. Van de eerste groep kende 41% dit advies, van de tweede 79%. Het foliumzuurgebruik onder niet-westers allochtone vrouwen en westerse vrouwen die het foliumzuuradvies kénnen is statistisch niet significant verschillend.

Bij geplande zwangerschappen en hogere leeftijd was het foliumzuurgebruik hoger. Was een vrouw één of meerdere keren eerder zwanger geweest, dan was het foliumzuurgebruik lager (Bakker et al., 2003). Het foliumzuurgebruik was ook lager onder laag opgeleide vrouwen (De Walle et al., 2002).

In de ABCD-studie is onderzoek gedaan naar de invloed van taalbeheersing op de kennis over en het gebruik van foliumzuur. Respectievelijk 86% en 78% van de vrouwen van Nederlandse en overig westerse afkomst gebruikten foliumzuursupplementen rond de conceptie. Het foliumzuurgebruik bij Ghanese, Marokkaanse, Turkse en overig niet-westerse vrouwen was significant lager en varieerde van 21 tot 41%. Onder Surinaamse en Antilliaanse vrouwen slikte iets meer dan de helft foliumzuur. Of vrouwen wel of geen foliumzuur gebruikten hing vooral samen met hun kennis over foliumzuur. De kennis was sterk gerelateerd aan de taalvaardigheid van de vrouwen: goed Nederlands sprekende zwangeren hadden een 3 tot 7 keer hogere kans om bekend te zijn met het foliumzuuradvies dan vrouwen met een geringe taalvaardigheid. Alleen onder Ghanese vrouwen was de rol van het opleidingsniveau belangrijker dan de rol van taalvaardigheid. Om het foliumzuur onder niet-Nederlands sprekenden vrouwen te verbeteren zijn voorlichting in eigen taal en taalcurcussen nodig. De onderzoekers doen de aanbeveling om informatie over zwangerschap te integreren in taal- en inburgeringscurcussen (Van Eijsden et al., 2006).

Nieuwe activiteiten

Na de eerste publiekscampagne in 1995 wordt in 2006-2007 een nieuwe campagne gevoerd, 'Paraplu foliumzuur, stimulering preventief foliumzuurgebruik in Nederland'. Door gerichte voorlichting via zorgverleners en algemeen toegankelijke voorlichting via internet moet het gebruik in 2010 landelijk gestegen zijn tot 70% (Tweede Kamer, 2006c). De campagne bestaat uit verschillende onderdelen, waaronder specifieke aandacht voor foliumzuurgebruik door vrouwen van allochtone afkomst en/of laag sociaaleconomische status. Via een pilot in een aantal verloskundige praktijken zal onderzocht worden welke methoden effectief zijn om het bereik (grotere groep vrouwen) en gebruik (tijdens de juiste periode) te verbeteren, met name onder allochtone en laagopgeleide vrouwen. Na afloop van de pilot wordt bekeken of er een vervolg komt (Van der Stouwe, 2006).

Sinds kort is de site in de lucht: www.slikeerstfoliumzuur.nl. Via de website is een folder te printen in het Nederlands, Engels, Turks, Arabisch, Antilliaans, Surinaams, Chinees.

Lopend onderzoek

Binnen de ABCD-studie wordt nader onderzoek gedaan naar etnische verschillen in foliumzuurstatus tijdens de zwangerschap en naar de relatie tussen de foliumzuurstatus van de zwangere en de zwangerschapsuitkomsten.

(bron: www.abcd-study.nl)

4.2.2 Ondersteuning bij taal- en cultuurverschillen

In het directe contact tussen patiënt en zorgverlener kunnen beide partijen tegen problemen aanlopen die te maken hebben met taal- en cultuurverschillen, andere verwachtingen over gezondheid, ziekte en behandeling en onvoldoende kennis bij allochtonen over gezondheid, ziekte en gezondheidszorg in Nederland.

Sinds begin jaren '90 worden speciaal opgeleide VETC-ers en allochtone zorgconsulenten ingezet om de communicatieproblemen tussen patiënt en zorgverlener in de eerstelijns zorg op te lossen. Zij geven voorlichting over preventie, zelfzorg, een juist gebruik van de gezondheidszorg en een aantal opvoedingsthema's. VETC-ers werken in buurthuizen, consultatiebureaus, huisartsenpraktijken, gezondheidscentra, ziekenhuizen en geestelijke gezondheidszorginstellingen. In oktober 2006 werkten VETC-ers op 26 plaatsen in de eerstelijnsgezondheidszorg, voor het merendeel bij huisartsen en thuiszorg (bron: overzicht VETC-projecten en -activiteiten in de eerstelijns gezondheidszorg (versie oktober 2006) op www.nigz.nl),

In Amsterdam worden VETC-ers ingezet in Ouder en Kind Centra (OKC's) voor de voorlichting aan (aanstaande) ouders over gezonde leefgewoonten en verzorgingsmethoden (GG&GD Amsterdam, 2004). Elders in het land zijn VETC-ers alleen incidenteel betrokken bij perinatale zorg of kraamzorg.

Financiering van inzet van VETC-ers is nog niet structureel geregeld, maar vindt plaats via verschillende 'potjes' zoals gemeenten, thuiszorg, achterstandsfondsen, een enkele zorgverzekeraar en tijdelijke financieringen. Hierdoor groeit de inzet van VETC-ers moeizaam (bron: www.zonmw.nl).

Lopend onderzoek

Ter ondersteuning van de inzet van allochtone zorgconsulenten in huisartspraktijken en gezondheidscentra hebben Forum en NIGZ een handboek ontwikkeld. Zowel de implementatie van het handboek als de positie van (huidige en aankomende) zorgconsulenten vragen nog om nadere ondersteuning.

Begin 2004 is een vervolgproject van start gegaan. Binnen dit project wordt de positie van allochtone zorgconsulenten gevolgd en met de lokale coördinatoren een plan van aanpak besproken. Het huidige handboek wordt geëvalueerd en bijgesteld. Binnen het project wordt ook gewerkt aan de pleitbezorging van allochtone zorgconsulenten.

(bron: www.zonmw.nl -> projectpoort -> Handboek allochtone zorgconsulent (vervolg))

De inzet van tolken en VETC-ers draagt bij aan de vermindering van taal- en communicatieverschillen tussen zorgvrager en zorgverlener. Ook andere mogelijkheden om de verschillen te verminderen, zoals IT-ondersteuning en aanpassing van zwangerschaps cursussen, worden onderzocht of ontwikkeld.

Voorlichtingsactiviteiten (in ontwikkeling)

Ter verbetering van de communicatie tussen de niet-Nederlands sprekende allochtone vrouwen en verloskundigen ontwikkelt het Centrum Educatieve Dienstverlening (www.cedgroep.nl) met steun van ZonMW de cd-rom 'In gesprek over geboorte'. De cd-rom is een voorgeprogrammeerde tolk en kan tijdens het consult gebruikt worden voor vragen en antwoorden/informatie. Alle teksten zijn ingesproken

en afzonderlijk te beluisteren.
(bron: www.zonmw.nl)

Het multiculturele centrum voor vrouwengezondheidszorg Mimoza in Amsterdam-West heeft een zwangerschapscursus ontwikkeld voor Turkse en Marokkaanse aanstaande moeders. Deze cursus is met subsidie van ZonMw geëvalueerd en aangepast (Crébas, 2001). Dit heeft geresulteerd in een aanpassing van het draaiboek voor de cursus, gericht op communicatie en gezondheidsbevordering voor diverse groepen, waaronder nieuwkomers (Crébas, 2006).

4.2.3 Preventie van ongewenste en/of tienerzwangerschappen

De Rutgers Nisso Groep heeft onderzoek gedaan naar tienerzwangerschappen en naar informatievoorziening aan allochtone vrouwen met een abortusverzoek. Hieruit blijkt dat er ook onder de tweede generatie allochtone vrouwen problemen zijn in de informatieoverdracht over anticonceptie en het belang van effectieve geboorteregeling. Deze problemen komen deels voort uit taalproblemen, maar ook uit cultuurgebonden belemmeringen, zoals de attitude ten opzichte van anticonceptie, en uit de (interculturele) communicatievaardigheden van de zorgverlener.

De onderzoekers noemen een aantal maatregelen om allochtone vrouwen eerder en beter te bereiken zoals gebruik van visueel voorlichtingsmateriaal; de inzet van tolken en VETC-ers; seksuele vorming op school en tijdens inburgeringscursussen; en deskundigheidsbevordering bij zorgverleners (Mouthaan en De Neef, 2006).

Lang leve de liefde

In 1993 is het lespakket 'lang leve de liefde' ontwikkeld. Dit lespakket over veilig vrijen, relaties en seksualiteit voor leerlingen in de onderbouw van het VMBO gaat in op veilig vrijen ter preventie van seksueel overdraagbare aandoeningen en zwangerschap. Daarvoor worden verschillende methoden gebruikt, zoals kennisoverdracht over (on)veilig en verantwoord seksueel gedrag en oefeningen in praktische en communicatieve vaardigheden (bron: www.soaaidprofessionals.nl).

Na de vernieuwing van het lespakket (in 2001) is de effectiviteit van het nieuwe pakket onderzocht en vergeleken met het oude pakket. De respons op langere termijn was relatief laag. Hierdoor is het niet mogelijk uitspraken te doen over de effecten van het vernieuwde lespakket op het feitelijke gedrag van jongeren (Van Fulpen et al., 2002).

Pas gestart of in ontwikkeling

Het onderzoek naar de achtergronden van tienerzwangerschappen (zie paragraaf 3.1.2) levert een aantal aanbevelingen op. Een deel van deze aanbevelingen sluit aan bij al lopende projecten:

- De Rutgers Nisso Groep en TransAct hebben in samenwerking met het jongerenwerk en anderen 'Girls Talk' ontwikkeld. Dit preventieprogramma is bedoeld voor laagopgeleide meiden van 14 tot 18 jaar met seksueel riskant gedrag en bestaat uit acht bijeenkomsten met groepscoaching en oefeningen.
- De Rutgers Nisso Groep en het NIGZ hebben gezamenlijk het spel 'Girls Choice. Wensen en grenzen in intimiteit' ontwikkeld, wat gebruikt kan worden in voorlichtingsprogramma's of lessen seksuele en relationele vorming. Het spel is bedoeld om meisjes aan het denken te zetten over seksualiteit en relaties, veilig vrijen, zwangerschap en moederschap, jongens en weerbaarheid.

- In 2006 start de Rutgers Nisso Groep met trainingen voor eerstelijns hulpverleners op het gebied van zwangerschap en seksualiteit. Hierin staan cultuursensitiviteit, interculturele communicatie en het geven van groepsvoorlichting centraal.
- In 2005 hebben de Rutgers Nisso Groep en het NIGZ onderzoek gedaan onder Turkse en Marokkaanse moeders naar de rol van ouders in de seksuele vormen van hun kinderen en de knelpunten die ze daarbij ondervonden. De behoefte aan ondersteuning is eveneens in kaart gebracht (Van Lee et al., 2005). De resultaten uit het onderzoek zijn gebruikt voor de ontwikkeling van de handleiding 'Seksualiteit en Opvoeding' voor groepsbijeenkomsten voor Marokkaanse en Turkse moeders.

(bron: www.rng.nl, www.seksualiteit.nl)

5 Conclusies en discussie

In de afgelopen jaren is in Nederland veel onderzoek gedaan of gestart naar gezondheidsverschillen tussen autochtone en allochtone zwangeren en hun kinderen. Gemiddeld genomen zijn uitkomstmaten zoals geboortegewicht, vroeggeboorte, het vóórkomen van aangeboren aandoeningen en sterfte rond de geboorte minder gunstig onder niet-westers allochtone vrouwen en kinderen.

Sterfte rond de geboorte blijft gelukkig ook onder allochtonen een relatief zeldzaam verschijnsel. Een consequentie daarvan is dat alleen onder de grootste groepen statistisch verantwoord onderzoek gedaan kan worden naar de oorzaken van verhoogde sterfte rond de geboorte en verschillen in risicofactoren. Daarom gaan de meeste onderzoeken in op verschillen in sterfte en risicofactoren tussen autochtone zwangeren en hun kinderen en de 'klassieke' herkomstgroeperingen, de Turken, Marokkanen, Surinamers en Antillianen/Arubanen, soms met onderscheid naar eerste en tweede generatie. De groep 'niet-westerse' allochtonen is echter niet homogeen, met waarschijnlijk belangrijke verschillen tussen de eerste en tweede generatie. Over de gezondheid van subgroepen binnen de 'klassieke' herkomstgroeperingen of over allochtonen uit de kleinere herkomstgroeperingen is vaak minder bekend.

Duidelijke sterfteverschillen tussen verschillende groepen

Sterfte rond de geboorte komt vaker voor bij niet-westers allochtone dan bij autochtone vrouwen en kinderen. Zwangeren van niet-westerse afkomst hebben een 40% hogere kans op een dood geboren kind dan de andere zwangeren, met slechts kleine verschillen tussen de verschillende groepen. De perinatale sterfte (doodgeboorte na 24 weken plus sterfte in de eerste levensweek) en sterfte in het eerste levensjaar (zuigelingensterfte) bij kinderen van niet-westerse allochtonen ligt bijna 30% hoger dan het landelijk gemiddelde. Surinaamse en Antilliaanse kinderen worden vaker te vroeg of met een te laag gewicht geboren, Turkse en Marokkaanse kinderen overlijden vaker aan aangeboren aandoeningen.

De moedersterfte in Nederland is laag. Moedersterfte lijkt vaker voor te komen onder vrouwen van allochtone afkomst: in de periode 1999-2002 was 30% van de overleden vrouwen van allochtone afkomst, het aantal zwangere vrouwen van niet-westers afkomst was 22-24%.

Het aantal kinderen dat jaarlijks overlijdt aan wiegendood is eveneens laag. Kinderen in Antilliaanse, Surinaamse en Turkse gezinnen hebben meer kans op wiegendood dan andere kinderen.

Verschillen in risicofactoren wel beschreven, maar nog onvoldoende verklaard

Van een aantal risicofactoren - zoals een lage sociaaleconomische status, tienerzwangerschappen, alleenstaand ouderschap, vroeggeboorte of de geboorte van een te klein kind - is bekend dat ze vaker voorkomen onder niet-westerse allochtonen. Andere risicofactoren komen juist minder vaak voor. Marokkaanse vrouwen roken bijvoorbeeld minder. Soms komen beschermende en risicofactoren naast elkaar voor, zoals het onder toezicht slapen van Marokkaanse en Turkse kinderen (beschermend). Tegelijkertijd komt het (afgeraden) gebruik van dekbedjes, kussens, bedranden en zachte matrassen vaker voor onder deze groepen. Sommige verschillen in risicofactoren nemen in algemene zin af, zoals het verschil in tienerzwangerschappen.

Andere risicofactoren laten een complexe onderlinge samenhang zien: kinderen van niet-westerse ouders hebben gemiddeld lagere geboortegewichten dan kinderen van Nederlandse ouders. Na correctie voor moederlijke en kinderlijke factoren is het geboortegewicht van kinderen van Turkse en Marokkaanse vrouwen vergelijkbaar met die van Nederlandse vrouwen. Voor de andere groepen geldt dit niet. Nader onderzoek moet uitwijzen of de verschillen in geboortegewicht te verklaren zijn door verschillen in sociaaleconomische status, voedingsgewoonten en -deficiënties, roken, genetische en omgevingsfactoren.

De relatie tussen een lage SES en perinatale gezondheidsverschillen is (nog) niet voldoende beschreven. Bij de analyse van zuigelingensterfte bleek een lage SES een belangrijke bijdrage te leveren aan de hogere sterfte onder allochtone kinderen tot één jaar. Binnen de Generation R en de ABCD-studie (zie Bijlage 3) wordt SES expliciet meegenomen in de analyses van de perinatale gezondheidsverschillen.

Verschillen in zorggebruik

Allochtone vrouwen maken minder of later gebruik van de perinatale zorgverlening. Ze zijn ondervertegenwoordigd in de klinisch genetische zorgverlening en melden zich over het algemeen later voor de eerste zwangerschapscontrole. Ook het gebruik van kraamzorg is lager. Hierdoor missen allochtone vrouwen kansen om tijdig geïnformeerd te worden over preventieve maatregelen om de gezondheid van hun kind of zichzelf zo optimaal mogelijk te maken.

Bij de introductie van preconceptiezorg kan extra aandacht worden besteed aan de (on)mogelijkheden om allochtone vrouwen te bereiken.

Van weten naar begrijpen

Het merendeel van deze onderzoeken is een belangrijke, *eerste* stap in de ontrafeling van de perinatale gezondheidsverschillen: er ontstaat zicht op de omvang van de verschillen in uitkomsten of onderliggende risicofactoren. Dit is vaak (nog) onvoldoende om te weten *waarom* die verschillen bestaan, welke aangrijpingspunten er zijn voor preventie en voor welke groepen specifieke preventie nodig is. Omdat sterfte rond de geboorte relatief weinig voorkomt, is nader en vaak specifiek onderzoek nodig van de onderlinge samenhang tussen verschillende risicofactoren en uitkomsten. Enkele voorbeelden:

- Nederlandssprekende vrouwen van etnische Antilliaanse en Surinaamse afkomst melden zich laat voor de eerste zwangerschapscontrole. Deze late start is niet te verklaren door de bekende risicofactoren zoals leeftijd (jonger dan 20 jaar), slechte taalbeheersing, minder dan vijf jaar onderwijs, hoog kindertal, ongeplande zwangerschap en niet blij zijn met de zwangerschap. Onderzocht moet worden of de late start veroorzaakt wordt door culturele factoren of door andere ideeën of ervaringen met de gezondheidszorg (Alderliesten, 2006).
- De onderzoeken van Generation R en de ABCD-studie (zie Bijlage 3) laten zien dat een *deel* van de verschillen in geboortegewichten tussen de verschillende etnische groepen te verklaren is door een aantal moederlijke of kinderlijke kenmerken, zoals lengte, gewicht en rookgedrag van de moeder of rangnummer van het kind. Na correctie voor deze factoren blijven er echter verschillen bestaan die mogelijk samenhangen met verschillen in socio-economische status, voedingsgewoonten, genetische en omgevingsfactoren. De onderzoekers doen daarom aanbevelingen om nader onderzoek te doen naar met name (omgevings)factoren die door preventie en voorlichting te beïnvloeden zijn.
- Een laag geboortegewicht is weliswaar een van de risicofactoren voor perinatale sterfte, maar niet ieder 'klein kind' heeft een grotere kans op sterfte. In de ABCD-en Generation R studies

(Bijlage 3) wordt onderzoek gedaan naar de relatie tussen etnische verschillen in geboortegewicht en verschillen in sterfte tussen de etnische groepen.

- Eerder onderzoek suggereert dat het optimale geboortegewicht niet voor alle etnische groepen gelijk is (Graafmans et al., 2002). Drooger et al. doen de aanbeveling individuele groeicurven te ontwikkelen, waarin rekening gehouden wordt met een aantal moederlijke en kinderlijke factoren. Hierdoor is meer zorg op maat mogelijk, dat wil zeggen tijdig opsporen van (ongeboren) kinderen met een groeiachterstand en minder onnodig obstetrische interventies (Drooger et al., 2005). Dit vergt grootschalig onderzoek.
- Het onderzoek van Van der Wal et al. laat verschillen zien in verzorgingsfactoren die van belang zijn bij de preventie van wiegendood. Dit onderzoek geeft echter geen uitsluitsel over de vraag *waarom* er tussen de verschillende bevolkingsgroepen verschillen bestaan in het vóórkomen van wiegendood: ligt dat aan het verschil in verzorgingsfactoren óf bestaan er etnische verschillen in de prevalentie van wiegendood? De onderzoekers doen de aanbeveling nader onderzoek te doen waarin gecorrigeerd kan worden voor die verzorgingsverschillen (Van der Wal et al., 1999).

Van begrijpen naar verbeteren

Inzicht in perinatale gezondheidsverschillen tussen verschillende etnische groepen is een essentiële voorwaarde voor de ontwikkeling of aanpassing van (cultuur)specifieke begeleiding en preventieve maatregelen voor alle vrouwen; voor de verspreiding van bestaande kennis en effectief gebleken maatregelen ('best practice'); en voor de vertaling van elders ontwikkelde 'best practices' naar lokale omstandigheden. Een paar voorbeelden:

- Het LEMMoN-onderzoek is opgezet om de achtergronden van het verhoogde risico op moedersterfte en ernstige complicaties te identificeren en daarmee de verloskundige zorg aan allochtonen te verbeteren (Zwart et al., 2006). Mogelijk leidt ook dit onderzoek tot aanbevelingen over voorlichting en deskundigheidsbevordering, zoals specifieke voorlichting aan allochtone vrouwen over de organisatie van de verloskundige zorg ('bij wie moet je je melden bij specifieke problemen?') én meer aandacht voor culturele diversiteit in curricula van de opleidingen (Goddijn, 2005).
Ook andere onderzoekers hebben gewezen op de noodzaak tot voorlichting over de organisatie van de verloskundige zorg als belangrijk middel in de verbetering van de perinatale gezondheid van allochtonen (Korfker et al., 2002; Alderliesten, 2006).
- Door de verschillen in verzorgingsfactoren die van belang zijn bij de preventie van wiegendood, stellen Van der Wal et al. voor om de voorlichting over de preventie van wiegendood aan te passen aan (etnische) verschillen in verzorgingsgewoontes (Van der Wal et al., 1999).
- Onderzoek naar het gebruik van kraamzorg door allochtonen leverde een aantal aanbevelingen op over aanpassing van voorlichtingsmaterialen om allochtone zwangeren beter te bereiken, over deskundigheidsbevordering en over het aantrekken van allochtone kraamverzorgenden (El Fakiri et al., 1998; Korfker et al., 2002). Deze aanbevelingen zijn tot nu toe nog niet uitgewerkt.
- Uit verschillende onderzoeken blijkt de noodzaak van tolken en voorlicht(st)ers eigen taal en cultuur (VETC-ers). Aandachtspunt is de beperkte kennis van en de noodzaak tot deskundigheidsbevordering van VETC-ers op het gebied van erfelijkheid. Hiervoor is echter nog geen subsidie beschikbaar is (Borm et al., 2003; VSOP, 2004). Omdat er (nog) geen structurele regeling bestaat voor de financiering van inzet van VETC-ers, groeit de inzet van VETC-ers moeizaam (www.zonmw.nl).

Terugdringen van perinatale gezondheidsverschillen kan niet alleen door de zorg

De in dit overzicht beschreven onderzoeken bieden aanknopingspunten om de zorg aan allochtonen aan te passen, bijvoorbeeld via voorlichting aan allochtonen en deskundigheidsbevordering bij zorgverleners. Soms zal er eerst nog aanvullend onderzoek nodig zijn naar die (omgevings)factoren die door preventie en voorlichting te beïnvloeden zijn.

Een deel van de verschillen in sterfte rond de geboorte wordt echter veroorzaakt door factoren die buiten het bereik van de (volks)gezondheidszorg vallen, zoals de sociaaleconomische verschillen. Ook een aantal mogelijke interventies valt buiten het bereik van de gezondheidszorg, zoals stimuleren van het leren van de Nederlandse taal. Het niet beheersen van de Nederlandse taal is een van de risicofactoren voor een latere start van de prenatale zorg.

Concluderend zijn zowel binnen als buiten de gezondheidszorg meerdere acties nodig op het gebied van onderzoek, ontwikkeling van interventies, verspreiding van kennis en 'best practices' én ondersteunende maatregelen om de huidige verschillen in sterfte rond de geboorte tussen de verschillende etnische groepen aan te pakken. Alleen met een integraal gezondheidsbeleid zijn de perinatale gezondheidsverschillen tussen zwangeren in Nederland terug te dringen.

Literatuur

Achterberg PW. Met de besten vergelijkbaar? Internationale verschillen in sterfte rond de geboorte. Bilthoven: RIVM; 2005, rapportnr 270032001.

Achterberg PW, Kramers PGN. Een gezonde start? Sterfte rond de geboorte in Nederland: trends en oorzaken vanuit internationaal perspectief. Bilthoven: RIVM; 2001, rapportnr 271558003.

Achterberg PW, Waelput AJM. Recente perinatale sterftetrends in Nederland: 2000-2005. Zicht op verbetering? Bilthoven: RIVM; 2007, rapportnr 270032002.

Agyemang C, Bhopal R, Bruijnzeels M. Negro, Black, Black African, African Caribbean, African American or what? Labelling African origin populations in the health arena in the 21st century. *J Epidemiol Community Health* 2005; 59(12):1014-8.

Alderliesten ME. Quality of perinatal care in a multi-ethnic population. Proefschrift. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam; 2006.

Anthony S, Kateman H, Brand R, Ouden AL den, Dorrepaal, CA, Pal-de Bruin KM van der, Buitendijk SE. Ethnic differences in congenital malformations in the Netherlands: analyses of a 5-year birth cohort. *Paediatr Perinat Epidemiol* 2005;19(2):135-44.

Bakker MK, Cornel MC, Walle HE de. Kennis over en gebruik van periconceptioneel foliumzuur onder allochtone en westerse vrouwen, na de publiekscampagne in 1995. *Ned Tijdschr Geneeskd* 2003;147(49):2426-30.

Bennett RL, Motulsky AG, Bittles A, Hudgins L, Uhrich S, Doyle DL, Silvey K, Scott CR, Cheng E, McGillivray B, Steiner RD, Olsen D. Genetic counseling and screening of consanguineous couples and their offspring: recommendations of the National Society of Genetic Counselors. *J Genet Counsel* 2002;11(2):97-119.

Berlo W van, Wijnen C, Vanwesenbeeck I. Gebrek aan regie. Een kwalitatief onderzoek naar de achtergronden van tienerzwangerschappen. Utrecht: Rutgers Nisso Groep; 2005.

Bhopal R. Glossary of terms relating to ethnicity and race: for reflection and debate. *J Epidemiol Community Health* 2004;58(6):441-5.

Borm J, Roetman A, Sweerman M. Een wereld te winnen. Migranten en (para)medici voorlichten over erfelijke en aangeboren aandoeningen. Soestdijk: VSOP; 2003.

Breuning, M. Genetische aspecten van preconceptie-advies. Hemoglobinoopathiën als testcase. Bilderberg conferentie: Den Haag; 2004.

Briët JW, Steegers EAP, Visser W, Boer K de, Pel M, Santema JG, Schuitemaker NWE, Schutte JM, van Roosmalen JJM. Maternale sterfte door pre-eclampsie in Nederland: een reden tot zorg. *Ned Tijdschr Obstet Gynaecol* 2005;118(aug):132-4.

Buitendijk SE, Enk A van, Oosterhout R, Ris M. Verloskundige uitkomsten tienerzwangerschappen in Nederland. *Ned Tijdschr Geneeskd* 1993;137(49):2536-40.

Buitendijk SE, Nijhuis JG. Hoge perinatale sterfte in Nederland in vergelijking tot de rest van Europa. *Ned Tijdschr Geneesk* 2004;148(38):1855-60.

Buitendijk S, Zeitlin J, Cuttini M, Langhoff-Roos J, Bottu J. Indicators of fetal and infant health outcomes. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2003;111 Suppl 1:S66-77.

Cornel MC. Consanguïniteit, ethniciteit en gezondheid, een epidemiologische benadering. In: Workshop Consanguïniteit. Verwant en kinderwens? Omvang, vooroordeel en beleid in Nederland. Nederlandse Associatie voor Community Genetics, 2003a. Beschikbaar op www.nacg.nl/workshopconsanguiniteit.pdf.

Cornel MC. Community Genetics: van vermenigvuldigen en delen. Inaugurele rede. Amsterdam: EMGO; 2003b.

Cornel MC, Flach GB, Kooiman MT, Wouters MGAJ, Bonsel GJ, Wolf H, Boer MG de. Wacht u voor de rode hond: gerichte screening op rubella blijft nodig. *Medisch Contact* 2005;60(24):1027-9.
Herdruk als Flach GB, Kooiman MT, Wouters MGAJ, Bonsel GJ, Wolf H, Boer MG de, Cornel MC. Wacht u voor de rode hond: gerichte screening op rubella blijft nodig. *Tijdschr Verloskd* 2005;10:15-8.

Crébas A. Zwanger tussen twee culturen: verslag van een onderzoek naar gezondheidsvoorlichting voor allochtone vrouwen, opgezet rond een zwangerschapscursus. Amsterdam: Stichting Perinatale Zorg en Consumenten; 2001.

Crébas A. Handboek coaching aanstaande ouders. Van zwangerschapsgymnastiek tot preventieprogramma. Assen: van Gorcum; 2006.

Dillen J van, Zwart J, Lim F, Vredevoogd C, Roosmalen J van. LEMMoN audit; een pilotstudy naar het vóórkomen en beoordelen van ernstige maternale morbiditeit in Den Haag. *Ned Tijdschr Obstet Gynaecol* 2006;119(6):25-30.

Drooger JC, Troe JW, Borsboom GJ, Hofman A, Mackenbach JP, Moll HA, Snijders RJ, Verhulst FC, Witteman JC, Steegers EA, Joung IM. Ethnic differences in prenatal growth and the association with maternal and fetal characteristics. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2005;26(2):115-22.

Enk A van, Buitendijk SE, Pal KM van der, Enk WJ van, Schulp TW. Perinatal death in ethnic minorities in The Netherlands. *J Epidemiol Community Health* 1998;52(11):735-9.

Enk WJ van, Gorissen WH, Enk A van. Tienerzwangerschappen naar etniciteit in Nederland, 1990-1993. *Ned Tijdschr Geneesk* 1999;143(9):465-71.

Eijsden M van, Wal MF van der, Bonsel GJ. Folic acid knowledge and use in a multi-ethnic pregnancy cohort: the role of language proficiency. *BJOG* 2006;113(12):1446-51.

Fakiri F el, Kulu Glasgow I, Weide MG, Foets M. Verschillen in gezondheid en zorg: Turkse en Marokkaanse vrouwen over kraamzorg. *Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde* 1998;76(1):13.

Fulpen M van, Bakker F, Breeman L, Poelman J, Schaalma H, Vanwesenbeek I. VMBO scholieren, seksualiteit en seksuele vorming: een effectonderzoek naar de vernieuwde versie van het lespakket 'lang leve de liefde'. Utrecht: Rutgers Nisso Groep; 2002.

Garssen J, Bos V, Kunst A, Meulen A van der. Sterftekansen en doodsoorzaken van niet-westerse allochtonen. *CBS Bevolkingstrends* 2003;51(3):12-27.

Garssen J. Tienermoeders: recente trends en mogelijke verklaringen. CBS Bevolkingstrends 2004;52(1):13-22.

Garssen, J. Opnieuw minder tienermoeders. [Web Page]. 2005. Beschikbaar op www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/bevolking/publicaties/artikelen/archief/2005/2005-1730-wm.htm.

Garssen, J. Minder allochtone tienermoeders. [Web Page]. 2006. Beschikbaar op www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/bevolking/publicaties/artikelen/archief/2006/2006-2022-wm.htm.

Garssen J, Meulen A van der. Ontwikkelingen rond perinatale sterfte in Nederland. CBS Bevolkingstrends 2004;52(3):15-31.

Garssen J, Nicolaas H. Recente trends in de vruchtbaarheid van niet-westers allochtone vrouwen. CBS Bevolkingstrends 2006;54(1):15-31.

Garssen J, Nicolaas H, Sprangers A. Demografie van allochtonen in Nederland. CBS Bevolkingstrends 2005;53(3):96-117.

Generation R. Jaarverslag 2005. Rotterdam: Erasmus MC; 2006.

Gezondheidsraad. Jaarbericht bevolkingsonderzoek 2006. Den Haag: Gezondheidsraad; 2006 (publicatie nr 2006/10).

GG&GD Amsterdam. Jaarrapportage Volksgezondheid Amsterdam 2003. Amsterdam: GG&GD; 2004

GGD Nederland/Medische Opvang Asielzoekers. Preventieve zorg voor asielzoekers. Rapportage ten behoeve van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de Minister voor Vreemdelingenzaken en Integratie en de vaste commissies Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Justitie van de Tweede Kamer. Utrecht: GGD Nederland; 2006.

Giordano PC, Dihal AA, Hartevelde CL. Estimating the attitude of immigrants toward primary prevention of the hemoglobinopathies. Prenat Diagn 2005;25(10):885-93.

Goddijn E. Zorgelijk baren. Cicero 2005;14:18-19.

Goedhart G, Eijdsden M van, Wal MF van der, Bonsel G. J. Etnische verschillen in geboortegewicht; kinderen van eerste en tweede generatie immigranten vergeleken met Nederlandse kinderen. In: Eerste resultaten van de ABCD-studie: Leefgewoonten tijdens de zwangerschap en zwangerschapsuitkomsten (met bijzondere aandacht voor etnische verschillen). Syllabus ABCD-congres, 31 maart 2006, Amsterdam.

Goosen S, Asselt A van, Koppenaal H. Sterfte en doodsoorzaken onder asielzoekers in 2002 en 2003. GGD Nederland; 2005.

Graafmans WC, Richardus JH, Borsboom GJ, Bakketeig L, Langhoff-Roos J, Bergsjo P, Macfarlane A, Verloove-Vanhorick SP, Mackenbach JP; EuroNatal working group. Birth weight and perinatal mortality: a comparison of "optimal" birth weight in seven Western European countries. Epidemiology 2002;13(5):569-74.

Hofman A, Jaddoe VW, Mackenbach JP, Moll HA, Snijders RF, Steegers EA, Verhulst FC, Witteman JC, Buller HA. Growth, development and health from early fetal life until young adulthood: the Generation R Study. *Paediatr Perinat Epidemiol* 2004;18(1):61-72.

Hollander AEM de, Hoeymans N, Melse JM, Oers JAM van, Polder JJ. Zorg voor gezondheid. Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2006. RIVM-rapport 270061003. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 2006.

Hosli EJ, Çinibulak L, Pal-de Bruin KM van der. Meningen over en behoefte aan preconceptie advisering van allochtone vrouwen: een focusgroep onderzoek. Leiden: TNO; 2005.

Jaddoe VW, Mackenbach JP, Moll HA, Steegers EA, Tiemeier H, Verhulst FC, Witteman JC, Hofman A. The Generation R Study: design and cohort profile. *Eur J Epidemiol* 2006;21(6):475-84.

Jong-Potjer LC de, Elsinga J. Preconception counselling in general practice. Evaluation of a systematic programme inviting couples contemplating pregnancy. Proefschrift. Leiden: Universiteit van Leiden; 2006.

Jonge A de. KNOV Standpunt Preconceptiezorg. Bilthoven: KNOV; 2005.

Jonge G de, Hoogenboezem J. Een kwart eeuw wiegendood in Nederland. *CBS Bevolkingstrends* 2005;53(3):57-63.

Kate LP ten. Wat kunnen wij voor consanguine paren doen? Een klinisch genetische benadering. In: Workshop Consanguiniteit. Verwant en kinderwens? Omvang, vooroordeel en beleid in Nederland. Nederlandse Associatie voor Community Genetics, 2003a. Beschikbaar op www.nacg.nl/workshopconsanguiniteit.pdf.

Korfker DG, Herschderfer KC, Boer JB de, Buitendijk SE. Kraamzorg in Nederland: een landelijk onderzoek. Eindrapportage "Kraamzorg voor Allochtonen; een onderzoek naar kraamzorg bij Turkse en Marokkaanse vrouwen". Leiden: TNO; 2002.

Kremer JA, Beekhuizen W, Bots RS Braat DD, Dop PA van, Jansen CA, Land JA, Laven JS, Leertveld RA, Naaktgeboren N, Schats R, Simons AH, Veen F van der, Kastrop PM. Resultaten van in-vitrofertilisatie in Nederland, 1996-2000. *Ned Tijdschr Geneesk* 2002; 146(49):2358-63.

Lee L van, Marjanovic A, Wijzen C, Mouthaan I. Gezocht: Handboek seksuele opvoeding. Een exploratie van knelpunten en ondersteuningsbehoeften van ouders bij de seksuele opvoeding van hun kinderen. Utrecht: Rutgers Nisso Groep; 2005.

Lumley J, Watson L, Watson M, Bower C. Periconceptional supplementation with folate and/or multivitamins for preventing neural tube defects. *Cochrane Database Syst Rev*. 2001;(3):CD001056.

Mackenbach JP. Perinatale sterfte in Nederland: een probleem van velen, een probleem van niemand. *Ned Tijdschr Geneesk* 2006;150(8):409-12.

Modell B, Darr A. Genetic counselling and customary consanguineous marriage. *Nature Reviews Genetics* 2002;3:225-9.

Mouthaan I, Neef M de. Informatie-overdracht aan allochtone abortusclintes: niet alleen een kwestie van taal. Onderzoek naar demografische gegevens en Nederlandse taalvaardigheid van allochtone abortusclintes. Utrecht: Rutgers Nisso Groep; 2006.

NVK. Richtlijn Preventie Wiegendood. Utrecht: NVK; 2006.

NVOG. IVF resultaten. 2006. Beschikbaar op

www.nvog.nl/pub/dynamic/voorlichting.asp?maingrp=vl.ivfresultaten&statgrp=vl.ivfresultaten.static.

Website geraadpleegd op 6 november 2006.

Oosterwijk JC, Ausems MGEM. Trends binnen de klinische genetica: gebruik van erfelijkheidsonderzoek in de patiëntenzorg neemt toe. *Medisch Contact* 2005;60(47):1880-3.

Pal-de Bruin KM van der, Graafmans W, Biermans MC, Richardus JH, Zijlstra AG, Reefhuis J, Mackenbach JP, Verloove-Vanhorick SP. The influence of prenatal screening and termination of pregnancy on perinatal mortality rates. *Prenat Diagn.* 2002 Nov;22(11):966-72.

Richardus JH, Graafmans WC, Verloove-Vanhorick SP, Mackenbach JP. The perinatal mortality rate as an indicator of quality of care in international comparisons. *Med Care* 1998;36(1):54-66.

Roosmalen J van, Schuitemaker NW, Brand R, Dongen P.W van, Bennebroek Gravenhorst J. Substandard care in immigrant versus indigenous maternal deaths in The Netherlands. *BJOG* 2002;109(2):212-3.

Schuitemaker NWE. Confidential enquiry into maternal deaths in The Netherlands 1983-1992. Proefschrift. Leiden: Rijksuniversiteit Leiden, 1998.

Schulpen TW, Steenbergen JE van, Driel HF van. Influences of ethnicity on perinatal and child mortality in the Netherlands. *Arch Dis Child* 2001;84(3):222-6.

Schulpen TW, Wieringen JC van, Brummen PJ van, Riel JM van, Beemer FA, Westers P, Huber J. Infant mortality, ethnicity, and genetically determined disorders in The Netherlands. *Eur J Public Health* 2006;16(3):290-3 (advance access published on October 5, 2005).

Schutte JM, Boer K de, Briët JW, Pel M, Santema JG, Schuitemaker NWE, Steegers EAP, Visser W, Roosmalen J van. Moedersterfte in Nederland: het topje van de ijsberg. *Ned Tijdschr Obstet Gynaecol* 2005;118(mei):89-91.

Sijses B. Het importhuwelijk: dilemma's en oplossingen. Utrecht: Forum; 2003

Sleuwen BE van, L'Hoir MP, Engelberts AC, Westers P, Schulpen TW. Infant care practices related to cot death in Turkish and Moroccan families in the Netherlands. *Arch Dis Child* 2003 Sep;88(9):784-8.

SPRN. Perinatale zorg in Nederland 2003. Bilthoven: Stichting Perinatale Registratie Nederland; 2006.

Stouwe R van der. Foliumzuuropnieuw onder de aandacht. *Tijdschr Verloskd* 2006;9:15.

Stronks K, Kulu Glasgow I, Klazinga N. The identification of ethnic groups in health research, additional to the country of birth classification. Amsterdam: Department of Social Medicine, Academic Medical Center, University of Amsterdam; 2004

Stuart MA, Wal MF van der, Schilthuis W. Geboorten en abortussen bij Amsterdamse tienermeisjes naar etnische herkomst, 1996-1998. *Ned Tijdschr Geneeskd* 2002;146(6):263-7.

Talan D, Elderen T van, Hoogeboom J. Ongelijk verdeeld: migranten vragen minder én ander klinisch genetisch advies. *Medisch Contact* 2004;59(46):1828-9.

Troe EJ, Bos V, Deerenberg IM, Mackenbach JP, Joung IM. Ethnic differences in total and cause specific infant mortality in The Netherlands. *Paediatr Perinat Epidemiol* 2006;20(2):140-7.

Tweede Kamer. Prenatale screening; Brief minister over babysterfte. Kamerstuk 2005-2006, 29323, nr. 17. Den Haag: Tweede Kamer; 2005

Tweede Kamer. Prenatale screening; Verslag algemeen overleg van 19 januari 2006 over perinatale sterfte en neonatale screening. Kamerstuk 2005-2006, 29323, nr. 23. Den Haag: Tweede Kamer; 2006a.

Tweede Kamer. Prenatale screening; Brief minister over voortgang inzake onderwerpen besproken in het AO van 17 januari 2006. Kamerstuk 2005-2006, 29323, nr. 22. Den Haag: Tweede Kamer; 2006b.

Tweede Kamer. Prenatale screening; Brief minister over projecten die het gebruik van foliumzuur rondom de conceptie stimuleren. Kamerstuk 2005-2006; 29323, nr. 21. Den Haag: Tweede Kamer; 2006c.

Velzen-Mol HW van, Burgmeijer R, Hofkamp M, Ouden AL den. Consensus preventie van wiegendood. *Ned Tijdschr Geneesk* 1997;141(37):1779-83.

Visser GH, Rietberg CC, Oepkes D, Vandenbussche FP. Stuitligging: kind versus moeder. *Ned Tijdschr Geneesk* 2005;149(40):2211-4.

Vredevoogd CB, Wolleswinkel-van den Bosch JH, Amelink-Verburg MP, Verloove-Vanhorick SP, Mackenbach JP. Perinatale sterfte getoetst: resultaten van een regionale audit. *Ned Tijdschr Geneesk* 2001;145(10): 482-7.

VSOP. Jaarverslag 2003. Soestdijk: VSOP; 2004.

Waelpuut AJM, Achterberg PW. Kinderwens van consanguïne ouders: risico's en erfelijkheidsvoorlichting. Bilthoven: RIVM; 2007b, rapportnr 270032003.

Wal MF van der, de Jonge GA, Pauw-Plomp H. Etnische afkomst en voor wiegendood relevante verzorgingsfactoren. *Ned Tijdschr Geneesk* 1999;143(43):2141-6.

Wal MF van der, Jonge GA de, Pauw-Plomp H. Toegenomen percentages borstgevoede zuigelingen in Amsterdam. *Ned Tijdschr Geneesk* 2001;145(33):1597-601.

Wal MF van der, Uitenbroek DG, Buuren S van. Geboortegewicht van Amsterdamse kinderen naar etnische afkomst. *Tijdschrift Voor Gezondheidswetenschappen*. 2000; 78:15-20.

Walle HE de, Cornel MC, Jong-van den Berg LT de. Three years after the dutch folic acid campaign: growing socioeconomic differences. *Prev Med* 2002;35(1):65-9.

Walle HE de, Reefhuis J, Cornel MC. Folic acid prevents more than neural tube defects: a registry-based study in the northern Netherlands. *Eur J Epidemiol* 2003;18(3):279-80.

Weerd S de, Wouters MG, Mom-Boertjens J, Bos KL, Steegers EA. Preconceptionele advisering: evaluatie van een polikliniek in een academisch ziekenhuis. *Ned Tijdschr Geneesk*, 2001;145(44): 2125-30.

WHO. Monitoring reproductive health: selecting a short list of national and global indicators. Geneva: WHO; 1997.

Wildschut HI, Vliet-Lachotzki EH van, Boon BM, Lie Fong S, Landkroon AP, Steegers EA. Preconceptiezorg: een onlosmakelijk onderdeel van de zorg voor moeder en kind. Ned Tijdschr Geneeskd 2006;150(24):1326-30.

Wijsen C, Lee L van. Landelijke abortus registratie 2005. Utrecht: Rutgers Nisso Groep; 2006a.

Wijsen C, Lee L van. Kind van twee werelden. Een kwalitatief onderzoek naar de achtergronden van zwangerschappen bij allochtone tieners. Utrecht: Rutgers Nisso Groep; 2006b.

Zwart Z, Jonkers M, Richters A, Öry F, Roosmalen J van. Ernstige maternale morbiditeit in Nederland: de LEMMoN studie. Presentatie op Gynaecocongres, november 2006. Beschikbaar op www.nvog.nl/files/abstractjzwart.doc.

Bijlage 1: Afkortingen

| Afkorting | Volledige naam | Website |
|-----------|---|--|
| ABCD | Amsterdam Born Children and their Development | www.abcd-study.nl |
| AMC | Academisch Medisch Centrum, Amsterdam | www.amc.nl |
| CBS | Centraal Bureau voor de Statistiek | www.cbs.nl |
| LVR-1 | Landelijke Verloskunde Registratie eerste lijn | www.perinatreg.nl |
| LVR-2 | Landelijke Verloskunde Registratie tweede lijn | www.perinatreg.nl |
| LNR | Landelijke Neonatologie Registratie | www.perinatreg.nl |
| NIGZ | Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie | www.nigz.nl |
| NVOG | Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie | www.nvog.nl |
| PRN | Perinatale Registratie Nederland | www.perinatreg.nl |
| RIVM | Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu | www.rivm.nl |
| VETC | Voorlicht(st)er eigen taal en cultuur | www.nigz.nl |
| SES | Sociaaleconomische status | |
| TNO | Nederlandse organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek | www.tno.nl |
| VMBO | Vorbereidend Middelbaar Beroepsonderwijs | |
| VUmc | Vrije Universiteit medisch centrum, Amsterdam | www.vumc.nl |
| WHO | World Health Organisation | www.who.org |
| ZonMw | Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie | www.zonmw.nl |

Bijlage 2: Verklarende woordenlijst

| Begrip | Beschrijving |
|------------------------------------|--|
| Etniciteit | Zie Bijlage 4. |
| Abortuscijfer | Het aantal zwangerschapsafbrekingen per 1.000 vrouwen in de leeftijd van 15-44 jaar. |
| Abortusratio | Het aantal abortussen per 100 zwangerschappen. |
| Autosomaal recessieve aandoeningen | Bij autosomaal recessieve aandoeningen moeten beide genen van een genenpaar afwijkend zijn om ziekte te veroorzaken. Als beide ouders drager zijn, met één afwijkend gen en één gezond gen, zijn zij geen van beide ziek. Geven zij alle twee het gezonde gen door, dan is het kind voor deze aandoening gezond (25% van hun kinderen). Krijgt het kind van beide ouders het afwijkende gen, dan krijgt het de kind de aandoening (25% van hun kinderen). Krijgt het van een van de ouders het afwijkende gen, dan is het kind drager van de aandoening (zonder ziek te zijn). |
| Case fatality rate | Letaliteitspercentage, ofwel het percentage patiënten met een aandoening, dat overlijdt aan de desbetreffende aandoening |
| Cryotransferbehandeling | Ontdooien en plaatsen van embryo's die na een in vitro fertilisatie (IVF) zijn overgebleven en vervolgens zijn ingevroren. |
| Doodgeboorte (foetale sterfte) | Aantal doodgeborenen na een zwangerschapsduur van 22 (of bij een onbekende zwangerschapsduur vanaf 500 gram geboortegewicht en/of met 25 cm kruin-hiellengte), 24 of 28 weken of meer (per 1.000 levend- en doodgeborenen) – zie verder bij perinatale sterfte. |
| Moedersterfte | Aantal vrouwen overleden ten gevolge van complicaties van zwangerschap, bevalling en kraambed (binnen 42 dagen na beëindiging van een zwangerschap, maar niet de toevallige sterfte door bijvoorbeeld een ongeval). Deze sterfemaat wordt uitgedrukt per 100.000 levendgeborenen. |
| Neonatale sterfte | Het aantal levendgeboren kinderen, dat overlijdt binnen de eerste 28 dagen na de geboorte. Deze sterfemaat wordt uitgedrukt per 1.000 levendgeborenen. <ul style="list-style-type: none"> Vroeg neonatale sterfte: aantal levendgeboren kinderen, dat overlijdt in eerste levensweek. Laat neonatale sterfte: aantal levendgeboren kinderen, dat overlijdt in de tweede tot en met vierde levensweek |

| Begrip | Beschrijving |
|--|---|
| Perinatale sterfte | <p>Er zijn verschillende definities in gebruik, met verschillen in gehanteerde onder- en bovengrens:</p> <ul style="list-style-type: none"> • CBS: aantal doodgeborenen na een zwangerschapsduur van meer dan 24 of 28 weken en het aantal overledenen in de eerste levensweek. • PRN: sterfte voor de geboorte en het aantal overleden in de eerste week na een zwangerschapsduur van tenminste <u>22 weken</u> of bij een onbekende zwangerschapsduur vanaf 500 gram geboortegewicht. • Peristat, LPAS: sterfte voor de geboorte of tot en met 28 dagen na de geboorte, na een zwangerschapsduur van tenminste 22 weken en/of bij een onbekende zwangerschapsduur vanaf 500 gram geboortegewicht en/of met 25 cm kruin-hiellengte <p>Deze sterftemaat wordt uitgedrukt per 1.000 levend- en doodgeborenen.</p> |
| Tienermoeders | Geboorten onder meisjes van 15 tot en met 19 jaar. |
| Vruchtbaarheidscijfer | Bij benadering het gemiddeld aantal kinderen per vrouw (CBS) |
| Wiegendood (SIDS: Sudden Infant Death Syndrome) | <p>Plotseling, onverwacht tijdens een slaaperiode overlijden van een kind jonger dan 1 jaar bij wie geen lichamelijke aandoening wordt vastgesteld die het overlijden verklaart.</p> <p>Deze sterftemaat wordt uitgedrukt per 1.000 levendgeborenen</p> |
| Zuigelingensterfte | Aantal overledenen in het eerste levensjaar (som van de neonatale en de post-neonatale sterfte). Deze sterftemaat wordt uitgedrukt per 1.000 levendgeborenen. |

Bijlage 3: Kenmerken van de gebruikte bronnen

CBS

Kinderen die na een zwangerschapsduur van 24 weken worden geboren, worden opgenomen in de bevolkingsstatistiek van het CBS (Centraal Bureau voor de Statistiek). Het CBS ontvangt de gegevens via de Gemeentelijke Basis Administratie (GBA).

Aangifte van geboorte en overlijden is een wettelijke verplichting voor alle ingezetenen van Nederland: volgens het Burgerlijk Wetboek moet - ongeacht de zwangerschapsduur - van alle levendgeborenen een geboorteakte opgemaakt worden en bij overlijden een overlijdensakte.

Kinderen die doodgeboren worden na een zwangerschapsduur van 24 weken (vóór 1 januari 1992: 28 weken) worden opgenomen in de doodgeborenenstatistiek. In de doodsoorzakenstatistieken worden gegevens opgenomen over levendgeborenen die na de geboorte overlijden. De procedures hiervoor zijn verschillend. De aangifte van overlijden maakt deel uit van de (digitale) GBA-berichten stroom naar het CBS. Aangifte van doodgeboorte verloopt via een aparte, papieren informatiestroom ('telkaarten') van de gemeenten naar het CBS. Vervolgens wordt deze aangifte gekoppeld met de doodsoorzaakverklaring.

Pasgeborenen die niet zijn aangegeven en ingeschreven bij de burgerlijke stand worden niet opgenomen te worden in de registratie van het CBS (Garssen en Van der Meulen, 2004; PRN, 2006).

Landelijke Verloskunde en Neonatologie Registraties

De perinatale beroepsgroepen leggen hun zorg vast in vier, nu nog aparte registraties: de drie Landelijke Verloskundige Registraties (LVR) voor verloskundigen (LVR 1), verloskundige actieve huisartsen (LVR h) en gynaecologen (LVR 2) en de Landelijke Neonatologie Registratie voor kinderartsen. Door koppeling van de registraties ontstaat een landelijk beeld van zwangerschapsuitkomsten.

Binnen de Stichting Perinatale Registratie Nederland (PRN) werken de beroepsgroepen samen aan de verbetering van de verloskunde en neonatologische deelregistraties. De PRN ontwikkelt één databank voor de perinatale registratie die de huidige, aparte deelregistraties rondom de geboorte vervangt.

De NVOG heeft in 1982 het initiatief genomen voor de landelijke invoering van de LVR-2.

Verloskundigen en huisartsen nemen vanaf 1985 deel aan de LVR-1. De LNR is begin jaren '90 van start gegaan.

Deelname aan de registraties is niet wettelijk verplicht. De dekkingsgraad van de registraties is in de loop van de jaren toegenomen. Verloskundige actieve huisartsen nemen nauwelijks deel aan de LVR. Ook ontbreken de gegevens van een klein deel van de verloskundige praktijken en een enkel ziekenhuis. Van de kinderartsen nam in 2003 ruim 60% deel.

Uit een vergelijking tussen LVR/LNR en CBS blijkt dat de getalsmatige dekkingsgraad van de PRN ten opzichte van het CBS is gestegen van 92% in 2000 tot 95% in 2003 (SPRN, 2006).

In de perinatale registraties worden ook geboortes opgenomen vóór de 24e zwangerschapsweek en van vrouwen die niet in de bevolkingsadministratie zijn ingeschreven. De registratie van levendgeborenen die in de tweede tot en met vierde week na de geboorte overlijden, is niet compleet.

Onderzoekscohorten van ABCD-studie en Generation R

In Rotterdam en Amsterdam worden twee langlopende onderzoeken uitgevoerd. Zwangeren en hun kinderen worden gevolgd van zwangerschap tot jongvolwassenheid (20 jaar).

Beide studies richten zich onder andere op de vraag waarom de perinatale gezondheid van allochtone moeders en hun kinderen minder goed is dan van autochtone moeders en hun kinderen. In beide onderzoeken worden gegevens verzameld over leefgewoonten en omstandigheden die (mogelijk) van invloed zijn op (ongunstige) zwangerschapsuitkomsten en gezondheid op later leeftijd. Bij alle deelnemende vrouwen wordt gevraagd naar sociaaldemografische kenmerken zoals leeftijd, opleiding, burgerlijke staat, en worden verloskundige gegevens verzameld. Naast de vragenlijsten worden interviews en onderzoeken gedaan zoals lichamelijk onderzoek of bloed- en urine onderzoek.

Generation R

In Rotterdam is in 2002 gestart met het Generation R-onderzoek naar factoren die tijdens en kort na de zwangerschap van invloed zijn op de groei, ontwikkeling en gezondheid op latere leeftijd. Hiervoor worden 10.000 kinderen uit Rotterdam gevolgd die tussen 2002 en 2005 zijn geboren. Zij worden gevolgd van de zwangerschap tot jongvolwassenheid (20 jaar).

Het onderzoek heeft drie algemene doelstellingen:

1. het onderzoeken van normale en afwijkende groei, ontwikkeling en gezondheid vanaf de zwangerschap tot jongvolwassenheid bij een multiculturele groep die bestaat uit 10.000 kinderen;
2. het identificeren van biologische, sociale en omgevingsfactoren van normale en afwijkende ontwikkeling van kinderen;
3. het onderzoeken en evalueren van het gebruik en de effectiviteit van de huidige zorgverlening.

Voor dit onderzoek worden gegevens verzameld via onder andere vragenlijsten, interviews, lichamelijk onderzoek en echo-onderzoeken. Dit gebeurt binnen de samenwerking tussen het Erasmus MC, GGD Rotterdam, verloskundigen en ziekenhuizen (Hofman et al., 2004; Jaddoe et al., 2006). Het onderzoek wordt gesubsidieerd door Erasmus MC, ZonMw, ministerie van VWS en vele partners (zie www.generationr.nl -> partners).

Voorbeelden van (andere dan de in de eerdere hoofdstukken) besproken onderzoeksvragen binnen Generation R:

- Welke factoren dragen bij aan vroeggeboorte, laag geboortegewicht en perinatale sterfte bij allochtone kinderen?
- Zijn er verschillen tussen allochtone en autochtone vrouwen in het gebruik en kwaliteit van de verloskundige zorg? En zo ja, hoe komt dat?
- Wat is de samenhang tussen enerzijds prenatale groei en voedingsgewoonten in de eerste levensjaren en anderzijds overgewicht op zeer jonge leeftijd en ontwikkeling van diabetes?
- Welke factoren zoals erfelijkheid, medicatie of voeding dragen bij tot het ontstaan van zwangerschapsvergiftiging?
- Halen kinderen die geen optimale groei en ontwikkeling in de baarmoeder en vlak na de geboorte hebben doorgemaakt, deze achterstand in? En welke effecten zou dat kunnen hebben op hun gezondheid op latere leeftijd?
- Hoe hangen bepaalde ziektes zoals ademhalingsproblemen, epilepsie of oorontstekingen samen met factoren vroeg in het (baarmoederlijk) leven?
- Welke factoren dragen bij aan de ontwikkeling van bijvoorbeeld het immuunsysteem, stress-gerelateerde problemen of de motorische ontwikkeling?

(bron: www.generationr.nl)

ABCD-studie

De ABCD – Amsterdam Born Children and their Development – studie is eveneens een langlopend, grootschalig onderzoek naar de gezondheid, groei en ontwikkeling van (pasgeboren) kinderen. Zij worden gevolgd van de zwangerschap tot jongvolwassenheid (20 jaar).

Voor dit onderzoek zijn tussen januari 2003 en maart 2004 alle Amsterdamse zwangeren benaderd. Ruim 8.200 vrouwen hebben deelgenomen.

In het onderzoek staan de volgende vragen centraal:

1. Bestaan er etnische verschillen in ongunstige zwangerschapsuitkomsten en in de gezondheid van het kind op latere leeftijd?
2. Bestaan er etnische verschillen in leefgewoonten tijdens de zwangerschap en in hoeverre kunnen deze verschillen ongunstige zwangerschapsuitkomsten en de gezondheid van het kind op latere leeftijd verklaren?

Met de inzichten uit het onderzoek kunnen zwangere vrouwen beter begeleid worden en cultuurspecifieke preventieprogramma's ontwikkeld worden.

De ABCD-studie is een samenwerking tussen GGD Amsterdam, het Academisch Medisch Centrum en verloskundige zorgverleners. Het onderzoek wordt gesponsord door ZonMW, de gemeente Amsterdam, de GGD Amsterdam, het AMC, het VUmc, het RIVM en Numico (zie www.abcd-study.nl -> medewerkers -> sponsors).

Voorbeelden van (andere dan de in de eerdere hoofdstukken) onderzoeksvragen binnen de ABCD-studie:

- Wat is de relatie tussen essentiële vetzuurstatus van zwangeren en zwangerschapsuitkomsten (vroeggeboorte en laag geboortegewicht)?
- Hebben vrouwen met hoge angst- en depressiesymptomen meer moeite om te stoppen met roken tijdens de zwangerschap?
- Wat is de relatie tussen drugsgebruik bij zwangere vrouwen en ongunstige geboorte-uitkomsten?
- Hebben vrouwen met meerdere risicofactoren tegelijk tijdens de zwangerschap (psychosociale problemen en/of genotmiddelengebruik) een grotere kans op slechte zwangerschapsuitkomsten?
- Wat is de relatie tussen inspanning, werk en werkdruk van de zwangere vrouw en de gezondheid van het kind bij de geboorte en op latere leeftijd?
- Wat is de relatie is tussen psychosociale factoren of lichamelijke activiteit en het krijgen van preëclampsie ('zwangerschapsvergiftiging')?

(bron: www.abcd-study.nl).

Bijlage 4: Definitie van etniciteit

Voor uitspraken over de relatie tussen etniciteit en (perinatale) zorg is een eenduidige afbakening en definitie nodig van de gebruikte termen voor etniciteit. Er is nog geen (internationale) consensus over de terminologie (Stronks et al., 2004). Iedere afbakening en definitie roepen theoretische en/of praktische bezwaren op. De betekenis van sommige termen kan in de loop van de tijd veranderen. Sommige begrippen hebben in verschillende betekenissen in verschillende landen of zijn niet specifiek genoeg voor de lokale omstandigheden (zie voorbeelden in Bhopal, 2004; Agyemang et al.,). Stronks et al. hebben de mogelijkheden en beperkingen van verschillende indelingen voor de Nederlandse situatie beschreven. Zij concludeerden dat er behoefte bestaat aan een aanvulling op de veel gebruikte CBS-standaardclassificatie van etnische groepen in termen van geboorteland. Daarmee kunnen etnische groepen binnen één geboorteland en van de derde generatie onderscheiden worden. Dit is nu nog niet mogelijk (Stronks et al., 2004).

In de voor dit rapport gebruikte studies werd vooral gebruikgemaakt van de CBS-classificatie voor etniciteit, die uitgaat van het geboorteland van een persoon en diens beide ouders. Enkele studies maakten gebruik van LVR-categorieën van etniciteit, die (vooralsnog) gebaseerd is op uiterlijke kenmerken.

CBS

Het CBS maakt onderscheid tussen autochtonen, westerse allochtonen en niet-westerse allochtonen. Als de persoon in kwestie en diens beide ouders in Nederland zijn geboren, wordt iemand als autochtoon beschouwd. Is tenminste één van de ouders in het buitenland geboren, dan wordt iemand als allochtoon aangemerkt. Wanneer beide ouders in verschillende landen zijn geboren, is het geboorteland van de moeder bepalend voor de indeling naar herkomstgroepering. Voor westerse allochtonen gaat het daarbij om ouders of moeder uit Europa (met uitzondering van Turkije), Noord-Amerika, Oceanië, Japan of Indonesië. Bij niet-westerse allochtonen gaat het om Turkije, Afrika, Latijns-Amerika of Azië (met uitzondering van Japan en Indonesië).

De eerste generatie allochtonen is - evenals tenminste een van de ouders - zelf in het buitenland geboren. Zij hebben als herkomstgroepering het land van geboorte. De tweede generatie allochtonen is zelf in Nederland geboren, maar tenminste een van de ouders is in het buitenland geboren. Het geboorteland van de moeder is bepalend voor de herkomstgroepering. Als de moeder in Nederland geboren is, wordt de herkomstgroepering bepaald door het geboorteland van de vader. In Nederland geboren kinderen van tweede generatie allochtonen worden beschouwd als autochtoon. De Generation R-studie en ABCD-studie definiëren etniciteit naar geboorteland van de ouders zoals het CBS.

Landelijke Verloskunde en Neonatologie Registraties

In de Landelijke Verloskunde en Neonatologie Registraties worden zeven categorieën van etniciteit gebruikt: Nederlands, Mediterraan, ander Europees, Creools, Hindoestaans, Aziatisch, overig. De Mediterrane groep bestaat vooral uit Turkse en Marokkaanse vrouwen. De meeste Creoolse vrouwen zijn afkomstig uit Suriname en de Nederlandse Antillen en de Aziatische vrouwen uit China, Maleisië en Indonesië. De categorie 'overig' is een gemengde groep, met vrouwen die niet in een van de overige categorieën passen, vrouwen met een gemengde achtergrond en vrouwen waarvan de etniciteit onbekend is (Schulpen et al., 2001).

De indeling in een van de categorieën gebeurt door de zorgverlener. Zijn/haar oordeel over de etniciteit is waarschijnlijk gebaseerd op (een combinatie van) uiterlijk, achternaam en taal van de zwangere. De PRN beschouwt conclusies op basis LVR-gegevens over etniciteit en perinatale uitkomsten daarom vooral als hypothesegenererend (PRN, 2006).

Omdat deze classificatiecodering in de perinatale registratie niet optimaal is, wordt de systematiek voor het vastleggen van de etniciteit herzien (SPRN, 2006) naar geboorteland van de vrouw en haar ouders (bron: www.perinatreg.nl/wat_wordt_geregistreerd).

Bijlage 5: Geboorte- en sterftcijfers

Etniciteit van de levendgeboren kinderen

De groep levendgeboren kinderen van allochtone afkomst is gegroeid van bijna 21% in 1997 naar 24% in 2005. In 2005 was ruim een kwart van hen afkomstig uit een westers land en driekwart uit een niet-westers land. In 1997 was bijna 15% van alle levendgeborenen van niet-westerse afkomst, in 2005 is dit percentage gestegen naar iets meer dan 17%. Het percentage levendgeborenen van westers allochtone afkomst steeg van bijna 6 naar 6,5%.

Tabel B.5.1: In Nederland levendgeboren kinderen naar herkomstgroepering kind in de periode 2000-2005 (bron: CBS-Statline)

| jaar | autochtoon | | Allochtoon | | | | | | | | | | | |
|------|------------|------|--------------------|-----|--------------------------|------|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|
| | | | Westers allochtoon | | Niet-westerse allochtoon | | | | | | | | | |
| | | | | | totaal | | Mar | | Tur | | Sur | | Ant | |
| n | % | n | % | n | % | n | % | n | % | n | % | n | % | |
| 1997 | 152.718 | 79,4 | 11.080 | 5,8 | 28.645 | 14,9 | 6.329 | 3,3 | 7.103 | 3,7 | 4.585 | 2,4 | 1.653 | 0,9 |
| 1998 | 158.046 | 79,3 | 11.382 | 5,7 | 29.980 | 15,0 | 6.692 | 3,4 | 7.140 | 3,6 | 4.556 | 2,3 | 1.778 | 0,9 |
| 1999 | 158.459 | 79,1 | 11.545 | 5,8 | 30.441 | 15,2 | 6.855 | 3,4 | 6.836 | 3,4 | 4.685 | 2,3 | 1.899 | 0,9 |
| 2000 | 161.875 | 78,3 | 12.147 | 5,9 | 32.597 | 15,8 | 7.544 | 3,7 | 7.005 | 3,4 | 4.762 | 2,3 | 2.066 | 1,0 |
| 2001 | 157.657 | 77,8 | 12.075 | 6,0 | 32.871 | 16,2 | 7.486 | 3,7 | 6.754 | 3,3 | 4.715 | 2,3 | 2.256 | 1,1 |
| 2002 | 156.784 | 77,6 | 12.164 | 6,0 | 33.135 | 16,4 | 7.736 | 3,8 | 6.555 | 3,2 | 4.552 | 2,3 | 2.370 | 1,2 |
| 2003 | 155.096 | 77,4 | 12.227 | 6,1 | 32.974 | 16,5 | 7.977 | 4,0 | 6.406 | 3,2 | 4.287 | 2,1 | 2.270 | 1,1 |
| 2004 | 148.472 | 76,5 | 12.489 | 6,4 | 33.046 | 17,0 | 8.180 | 4,2 | 6.338 | 3,3 | 4.113 | 2,1 | 2.184 | 1,1 |
| 2005 | 143.287 | 76,3 | 12.140 | 6,5 | 32.483 | 17,3 | 8.257 | 4,4 | 6.353 | 3,4 | 3.857 | 2,1 | 2.117 | 1,1 |

Mar = Marokkaans; Tur = Turks; Sur = Surinaams; Ant = Antilliaans + Arubaans

Sterfte rond de geboorte

Sterfte rond de geboorte is relatief zeldzaam. In 2005 werden 188.893 kinderen geboren, waaronder 983 doodgeboren na een zwangerschap van meer dan 24 weken. Er stierven 928 kinderen in het eerste levensjaar. Driekwart van hen overleed in de eerste 4 weken na geboorte, in totaal 548 kinderen in de eerste levensweek.

In 2005 overleden 16 vrouwen aan de gevolgen van zwangerschap, baring of kraambed (moedersterfte).

Tabel B.5.2: Sterfte rond de geboorte en in het eerste levensjaar in de periode 1997-2006 (bron: CBS-Statline)

| jaar | Levend- geborenen | Foetale sterfte (>24 wkn) ^a | | Perinatale sterfte (>24 wkn) ^b | | Neonatale sterfte ^c | | Zuigelingen- sterfte ^d | | Wiegen- dood ^e | | Moeder sterfte ^f |
|------|----------------------|---|-----|--|-----|-----------------------------------|-----|--------------------------------------|-----|------------------------------|------|--------------------------------|
| | n | n | ‰ | n | ‰ | n | ‰ | n | ‰ | n | ‰ | n |
| 1997 | 192.443 | 1.279 | 6,6 | 1.827 | 9,4 | 706 | 3,7 | 969 | 5 | 32 | 0,17 | 15 |
| 1998 | 199.408 | 1.271 | 6,3 | 1.877 | 9,3 | 766 | 3,8 | 1.035 | 5,2 | 27 | 0,14 | 23 |
| 1999 | 200.445 | 1.263 | 6,3 | 1.908 | 9,4 | 804 | 4 | 1.048 | 5,2 | 27 | 0,13 | 19 |
| 2000 | 206.619 | 1.253 | 6,0 | 1.882 | 9,0 | 808 | 3,9 | 1.059 | 5,1 | 25 | 0,12 | 18 |
| 2001 | 202.603 | 1.258 | 6,2 | 1.874 | 9,2 | 784 | 3,9 | 1.088 | 5,4 | 34 | 0,17 | 14 |
| 2002 | 202.083 | 1.185 | 5,8 | 1.795 | 8,8 | 764 | 3,8 | 1.014 | 5 | 22 | 0,11 | 20 |
| 2003 | 200.297 | 1.124 | 5,6 | 1.679 | 8,3 | 725 | 3,6 | 962 | 4,8 | 28 | 0,14 | 8 |
| 2004 | 194.007 | 1.013 | 5,2 | 1.513 | 7,7 | 651 | 3,4 | 852 | 4,4 | 17 | 0,09 | 10 |
| 2005 | 187.910 | 983 | 5,2 | 1.531 | 8,1 | 693 | 3,7 | 928 | 4,9 | 19 | 0,10 | 16 |

- Foetale sterfte (dodgeboorte): aantal doodgeborenen na een zwangerschapsduur van 24 of 28 weken of meer (per 1.000 levend- en doodgeborenen)
- Perinatale sterfte: aantal doodgeborenen na een zwangerschapsduur van 24 of 28 weken of meer en sterfte in eerste levensweek (per 1.000 levend- en doodgeborenen)
- Neonatale sterfte: aantal overleden in de eerste vier levensweken (per 1.000 levendgeborenen)
- Zuigelingensterfte: aantal overleden in het eerste levensjaar (per 1.000 levendgeborenen)
- Wiegendood: plotseling, onverwacht tijdens een slaaperperiode overlijden van een kind jonger dan 1 jaar bij wie geen lichamelijke aandoening wordt vastgesteld die het overlijden verklaart (per 1.000 levendgeborenen)
- Moedersterfte: aantal vrouwen overleden ten gevolge van complicaties van zwangerschap, bevalling en kraambed (binnen 42 dagen na beëindiging van een zwangerschap, maar niet de sterfte ten gevolge van een ongeval) (per 100.000 levendgeborenen).

Perinatale en zuigelingensterfte naar herkomstgroepering

In de periode 1997-2002 lag de perinatale sterfte onder kinderen van niet westerse allochtone afkomst lag bijna 30% hoger dan bij de autochtone kinderen (respectievelijk 11,4 per duizend niet westerse en 8,8 per duizend autochtone kinderen). Ook de kans op sterfte in het eerste levensjaar is voor kinderen van niet westerse afkomst met 30% verhoogd. Kinderen van Surinaamse en Antilliaanse/Arubaanse afkomst hebben vooral in de eerste levensweek meer kans op overlijden, Turkse en Marokkaanse kinderen ná de eerste vier weken.

Tabel B.5.3: Perinatale sterfte per 1.000 geboren (doodgeborenen vanaf 24 weken plus sterfte in de eerste levensweek) naar herkomstgroepering van het kind in de periode 1997–2005 (bron: CBS)

| jaar | Autochtoon | | Allochtoon | | | | | | | | | | | | Totaal niet-westerse allochtoon | |
|------------------|--------------|------------|--------------------|------------|-------------------------|-------------|------------|-------------|------------|-------------|------------|-------------|------------|-------------|---------------------------------|-------------|
| | | | Westers allochtoon | | Niet westers allochtoon | | | | | | | | | | | |
| | | | | | Tur | | Mar | | Sur | | Ant | | Overig nw | | | |
| n | ‰ | n | ‰ | n | ‰ | n | ‰ | n | ‰ | n | ‰ | n | ‰ | n | ‰ | |
| 1997 | 1.381 | 9,0 | 96 | 8,6 | 73 | 10,2 | 82 | 12,8 | 62 | 13,4 | 21 | 12,6 | 112 | 12,4 | 350 | 12,1 |
| 1998 | 1.442 | 9,1 | 95 | 8,3 | 81 | 11,2 | 76 | 11,3 | 54 | 11,8 | 20 | 11,2 | 109 | 11,0 | 340 | 11,2 |
| 1999 | 1.446 | 9,1 | 79 | 6,8 | 84 | 12,2 | 84 | 12,2 | 60 | 12,7 | 22 | 11,5 | 113 | 11,0 | 363 | 11,8 |
| 2000 | 1.431 | 8,8 | 92 | 7,5 | 68 | 9,6 | 91 | 12,0 | 64 | 13,3 | 26 | 12,5 | 110 | 9,7 | 359 | 10,9 |
| 2001 | 1.380 | 8,7 | 103 | 8,5 | 73 | 10,7 | 84 | 11,2 | 68 | 14,2 | 36 | 15,9 | 130 | 11,0 | 391 | 11,8 |
| 2002 | 1.357 | 8,6 | 81 | 6,6 | 57 | 8,6 | 79 | 10,1 | 62 | 13,5 | 30 | 12,6 | 129 | 10,7 | 357 | 10,7 |
| 1997-2002 | 8.437 | 8,9 | 546 | 7,7 | 436 | 10,4 | 496 | 11,5 | 370 | 13,2 | 155 | 12,8 | 703 | 10,9 | 2.160 | 11,4 |
| 2003 | 1.243 | 8,0 | 74 | 6,0 | 75 | 11,6 | 86 | 10,7 | 42 | 9,7 | 24 | 10,5 | 135 | 11,1 | 362 | 10,9 |
| 2004 | 1.114 | 7,5 | 74 | 5,9 | 49 | 7,7 | 89 | 10,8 | 51 | 12,3 | 28 | 12,7 | 108 | 8,8 | 325 | 9,8 |
| 2005 | 1.098 | 7,6 | 79 | 6,5 | 55 | 8,6 | 100 | 12,0 | 42 | 10,8 | 29 | 13,6 | 128 | 10,7 | 354 | 10,8 |

Tur = Turks; Mar = Marokkaans; Sur = Surinaams; Ant = Antilliaans + Arubaans; nw= niet westers