



## Hoofdstuk 1

# Het Euro-Peristat-project

Ashna Mohangoo, Simone Buitendijk, Anita Ravelli, Chantal Hukkelhoven,  
Greta Rijninks-van Driel, Pieter Tamminga en Jan Nijhuis

**Op 11 december 2008 is het rapport verschenen over het Euro-Peristat-project (Peristat-II) waarin perinatale gegevens uit het jaar 2004 op Europees niveau werden vergeleken<sup>[1]</sup>. Vijftientig Europese lidstaten en Noorwegen hebben deelgenomen aan dit grootschalige monitoringsproject. Een van de belangrijkste bevindingen is de hoge perinatale sterfte in Nederland vergeleken met de rest van Europa, zoals beschreven in een overzichtsartikel in het *Nederlandse Tijdschrift voor Geneeskunde*<sup>[2]</sup>. Dit project is het vervolg op Peristat-I uit 2003 waaraan vijftien Europese lidstaten hebben deelgenomen<sup>[3]</sup>. Hiervan werden de resultaten gepubliceerd in een speciale editie van de *European Journal of Obstetrics and Gynaecology and Reproductive Biology*. In dit hoofdstuk beschrijven wij de opzet en uitvoering van het Euro-Peristat-project en specifiek de Nederlandse gegevensverzameling. Daarnaast geven wij aan welke perinatale indicatoren in de deelnemende landen en in Nederland in het bijzonder beschikbaar zijn.**

### Doelstelling

Het Euro-Peristat-project heeft als doel om op Europees niveau een set indicatoren te ontwikkelen en te implementeren, waarmee de perinatale gezondheid en de kwaliteit van de perinatale gezondheidszorg kunnen worden gemeten en bewaakt. Hiervoor zijn door de onderzoekers uit de deelnemende landen 29 indicatoren ontwikkeld<sup>[4]</sup>. De kernindicatoren (*core indicators*) konden de deelnemende landen zonder meer gebruiken. Elf gewenste indicatoren (*recommended indicators*) waren duidelijk genoeg omschreven en konden in principe gebruikt worden. Acht indicatoren moeten nog verder ontwikkeld worden (*further development indicators*). De indicatoren zijn onderverdeeld in vier groepen, namelijk neonatale gezondheid, maternale gezondheid, karakteristieken van zwangere vrouwen en perinatale gezondheidszorg (tabel 1).

Voor een nadere omschrijving van de auteurs,  
zie na het laatste hoofdstuk.

Correspondentieadres: ashna.mohangoo@tno.nl

Kernindicatoren zijn door de deelnemende landen gedefinieerd als zijnde van essentieel belang voor het monitoren van de perinatale gezondheid. Voorbeelden zijn foetale en neonatale sterfte. Gewenste indicatoren zijn niet cruciaal, maar wel van groot belang voor het verkrijgen van een meer volledig beeld van de perinatale gezondheid. Voorbeelden zijn aangeboren afwijkingen en borstvoeding. Indicatoren in ontwikkeling zijn van belang om bepaalde aspecten van de perinatale gezondheid te kunnen monitoren, maar zijn nog niet goed genoeg ontwikkeld om in een routinedataverzameling betrouwbaar te kunnen worden meegenomen. Een voorbeeld is etniciteit.

De belangrijkste verandering ten opzichte van vijf jaar geleden betreft het aantal deelnemende landen, dat toenam van 15 naar 25 lidstaten van de Europese Unie en Noorwegen. Een nieuw onderdeel is de deelname van drie andere Europese monitoringsprojecten, namelijk SCPE, EUROCAT en EURONEOSTAT.

### Dataverzameling in Europees perspectief

Elke nationale vertegenwoordiger van de deelnemende landen (tevens lid van het wetenschappelijke adviescomité) was verantwoordelijk voor de coördinatie van de dataverzameling van zijn of haar land. Aan de deelnemende landen werd gevraagd landelijke gegevens aan te leveren. Als er geen landelijke gegevens beschikbaar waren, werden regionale gegevens verzameld. Dit was het geval in België, dat regionale gegevens voor Brussel en Vlaanderen aanleverde. Voor Wallonië waren geen gegevens beschikbaar. Door Groot-Brittannië werden voor Engeland en Wales veelal gecombineerde gegevens aangeleverd en voor Schotland en Noord-Ierland gebeurde dit apart. Aan de deelnemende landen werd ook gevraagd gegevens op populatieniveau aan te leveren uit bestaande routinegegevensbronnen zoals bevolkingsregisters of perinatale databases of *routine surveys*. Gegevens van *ad-hoc-surveys* werden niet gebruikt.

### Databewerking van de Europese cijfers

TNO Kwaliteit van Leven was verantwoordelijk voor de ontwikkeling van het dataverzamelingsinstrument, voor het coördineren van de dataverzameling en voor de data-analyse. Per land/regio werden geaggregeerde gegevens

verzameld met Excel-spreadsheets voor tien kern-indicatoren, elf gewenste indicatoren en acht indicatoren in ontwikkeling. Aan de deelnemende landen werd gevraagd gegevens uit het jaar 2004 of het laatst beschikbare jaar

**Tabel 1. Kern en gewenste indicatoren van het Euro-Peristat-project**

#### Neonatale gezondheid

- K: Foetale sterfte (naar zwangerschapsduur, geboortegewicht en meerlingzwangerschap)
- K: Neonatale sterfte (naar zwangerschapsduur, geboortegewicht en meerlingzwangerschap)
- K: Zuigelingensterfte (naar zwangerschapsduur, geboortegewicht en meerlingzwangerschap)
- K: Geboortegewicht (naar zwangerschapsduur en meerlingzwangerschap)
- K: Zwangerschapsduur (naar meerlingzwangerschap)
- G: Aangeboren afwijkingen
- G: Apgarscore bij 5 minuten
- \*G: Aangeboren afwijkingen als oorzaak van perinatale sterfte

#### Maternale gezondheid

- K: Maternale sterfte (naar leeftijd moeder en wijze van bevalling)
- G: Oorzaken van maternale sterfte
- \*G: Maternale morbiditeit (eclampsie, IC-opname, hypertensie, bloedtransfusie, hysterectomie)

#### Karakteristieken zwangere vrouwen

- K: Meervoudige zwangerschap
- K: Leeftijd
- K: Pariteit
- G: Roken
- G: Opleiding moeder
- \*G: Etniciteit moeder

#### Perinatale gezondheidszorg

- K: Wijze van bevalling (naar pariteit, presentatie foetus, eerdere sectio, meerlingzwangerschap)
- G: Vruchtbaarheidsbehandelingen
- G: Eerste antenatale controle
- G: Borstvoeding gedurende eerste 48 uur
- G: Plaats van geboorte
- \*G: Normale geboorte
- \*G: Status perineum (ruptuur, episiotomie)

K = Kernindicator; G = Gewenste indicator;  
\*G = Gewenste indicator in ontwikkeling.

aan te leveren, behalve voor maternale sterfte waarvoor gegevens voor twee jaar werden gevraagd.

In de spreadsheets zijn functies ingebouwd ter controle van de kwaliteit van de gegevens, zoals de verificatie van totalen en minimale of maximale waarden. Na ontvangst van de ingevulde spreadsheets werd een visuele controle uitgevoerd. Zo nodig werden nieuwe of gecorrigeerde gegevens aangeleverd.

De resultaten werden per indicator in tabelvorm naar de landen verstuurd voor een eerste evaluatie. Tijdens een projectbijeenkomst in Warschau (Polen) in april 2008 werden alle resultaten beoordeeld in werkgroepen. Extreme waarden werden opnieuw onderzocht. De indicatoren werden wederom in tabelvorm verstuurd naar de landen. Alle landen hadden op dat moment een laatste kans om hun resultaten te controleren voordat ze werden gepubliceerd.

#### Dataverzameling in Nederland

In Nederland werd de dataverzameling gecoördineerd door de Nederlandse Peristat-stuurgroep die in 2006 is opgericht. In deze stuurgroep zitten twee vertegenwoordigers van de Europese Peristat-stuurgroep, de wetenschappelijke vertegenwoordiger voor Nederland, vertegenwoordigers van de Stichting PRN en vertegenwoordigers van de beroepsgroepen KNOV, NVOG en NVK. Voordat de Nederlandse gegevens op Europees niveau werden aangeleverd, zijn de uitkomsten binnen de Nederlandse stuurgroep besproken. Tijdens een aantal bijeenkomsten van de stuurgroep werden de conceptcijfers besproken. Op 31 januari 2007 zijn de Nederlandse cijfers formeel ter beschikking gesteld.

#### Gegevensbronnen voor Nederland

De Nederlandse gegevens zijn voornamelijk aangeleverd door de Stichting PRN en gebaseerd op de Landelijke Verloskunde Registratie van verloskundigen (LVR1) en gynaecologen (LVR2) en de Landelijke Neonatologie Registratie (LNR). Deze drie perinatale deelbestanden werden gekoppeld om een landelijk bestand te creëren en om dubbeltellingen te voorkomen<sup>[5]</sup>. Deze koppelingsmethodiek is gevalideerd met gegevens uit de medische status van de zorgverleners<sup>[5,6]</sup>. De procedure en cijfers zijn beschreven in het *Jaarboek Perinatale Zorg in Nederland 2004*<sup>[7]</sup>. In dit jaarboek wordt ook een overzicht gegeven van kernindicatoren. Daarnaast waren de Nederlandse gegevens afkomstig uit de landelijke peilingen 'Melkvoeding van zuigelingen' (borstvoeding en roken), de Commissie Maternale Mortaliteit (maternale sterfte), de LEMMoN Studie (maternale morbiditeit), en het Centraal Bureau voor de Statistiek (zuigelingensterfte).

### Gegevensbronnen in Europees perspectief

De wetenschappelijke vertegenwoordiger van elk land heeft in samenwerking met de dataverstreckers besloten welke nationale gegevensbronnen te gebruiken. Er bleken grote verschillen te bestaan in de gebruikte gegevensbronnen tussen landen. Ten eerste varieerde het aantal gegevensbronnen van één in Slowakije tot wel zeventien in Groot-Brittannië. In de meeste deelnemende landen werden verschillende gegevensbronnen naast elkaar gebruikt. Daarnaast verschilden de typen gegevensbronnen (bevolkingsregisters, perinatale databases en administratieve bestanden).

### Bevolkingsregisters

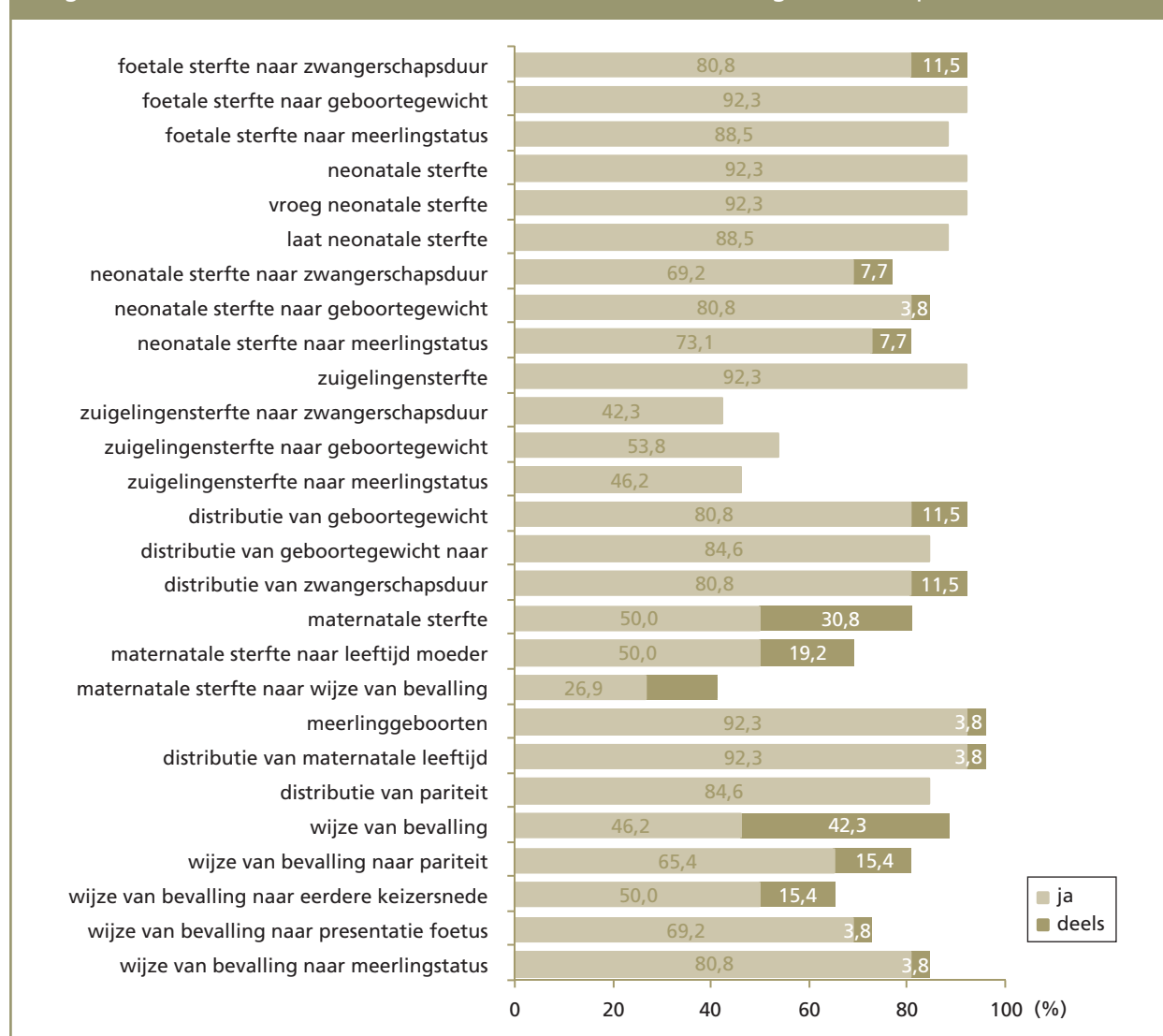
Alle Europese lidstaten hebben bevolkingsregisters voor de registratie van geboorte en sterfte. Gegevensverstrekking is verplicht en registratie is meestal volledig voor ingezetenen. Bijna alle landen/regio's gebruikten bevolkingsregisters om gegevens over geboorte en sterfte te verstrekken. Bevolkingsregisters kunnen ook gegevens verstrekken

over achtergrondkenmerken, zoals maternale leeftijd, pariteit, meerlingstatus, zwangerschapsduur en geboortegewicht. In de meeste landen bevatten bevolkingsregisters slechts een beperkt aantal variabelen met betrekking tot perinatale gezondheid. Deelnemende landen koppelen daarom gegevens uit bevolkingsregisters aan andere registraties. Voor Nederland is de indicator zuigelingensterfte aangeleverd door het Centraal Bureau voor de Statistiek.

### Perinatale databases

Veel Europese landen gebruiken perinatale databases om de perinatale gezondheidszorg te monitoren. Deelname is in de meeste landen verplicht in tegenstelling tot Nederland waar deelname op vrijwillige basis plaatsvindt. Perinatale databases bevatten naast gegevens als geboorte, sterfte en achtergrondkenmerken, aanvullende perinatale gegevens zoals zorg en interventies tijdens de zwangerschap en geboorte en indicatoren voor sociaal-economische status. De dekkingsgraad ligt in de meeste landen hoog:

Figuur 1. Beschikbaarheid van kernindicatoren in 29 landen/regio's in Europa in 2004



90-100%. Koppeling met bevolkingsregisters levert betrouwbare en volledige landelijke perinatale gegevens op<sup>81</sup>. Voor Peristat aangeleverde gegevens zijn voornamelijk afkomstig uit perinatale databases.

### Administratieve registraties

Administratieve registers in bijvoorbeeld ziekenhuizen zijn voornamelijk opgezet voor financiële en/of administratieve doeleinden en niet voor het monitoren van de perinatale zorg. Administratieve registraties hebben wel informatie over interventies tijdens de bevalling en bij de pasgeborene en over maternale en neonatale morbiditeit. In Nederland registreren alle ziekenhuizen met een afdeling verloskunde en gynaecologie in de LVR2. Deze gegevens worden ingevuld door de zorgverleners en hebben dus geen administratieve achtergrond.

### Beschikbaarheid data in Europees perspectief

De beschikbaarheid van kernindicatoren was over het algemeen goed (figuur 1). Twintig van de 29 landen/regio's hadden gegevens over alle kernindicatoren en drie landen konden deze gegevens gedeeltelijk aanleveren. Slechts zes landen hadden deze gegevens niet. Bijna alle landen/regio's hadden gegevens met betrekking tot foetale en neonatale sterfte naar zwangerschapsduur, geboortegewicht en meerlingstatus, maar slechts de helft had gegevens over zuigelingensterfte naar zwangerschapsduur, geboortegewicht en meerlingstatus. Slechts elf landen/regio's hadden gegevens over maternale sterfte naar wijze van bevalling.

De gewenste indicatoren waren in mindere mate beschikbaar (figuur 2). Dertien van de 29 landen/regio's hadden gegevens over alle gewenste indicatoren en zes landen konden deze gegevens deels aanleveren. De meeste landen hadden gegevens over apgarscore en plaats van geboorte (17-19 van 29 landen/regio's). Minder landen hadden gegevens over borstvoeding en vruchtbaarheidsbehandelingen.

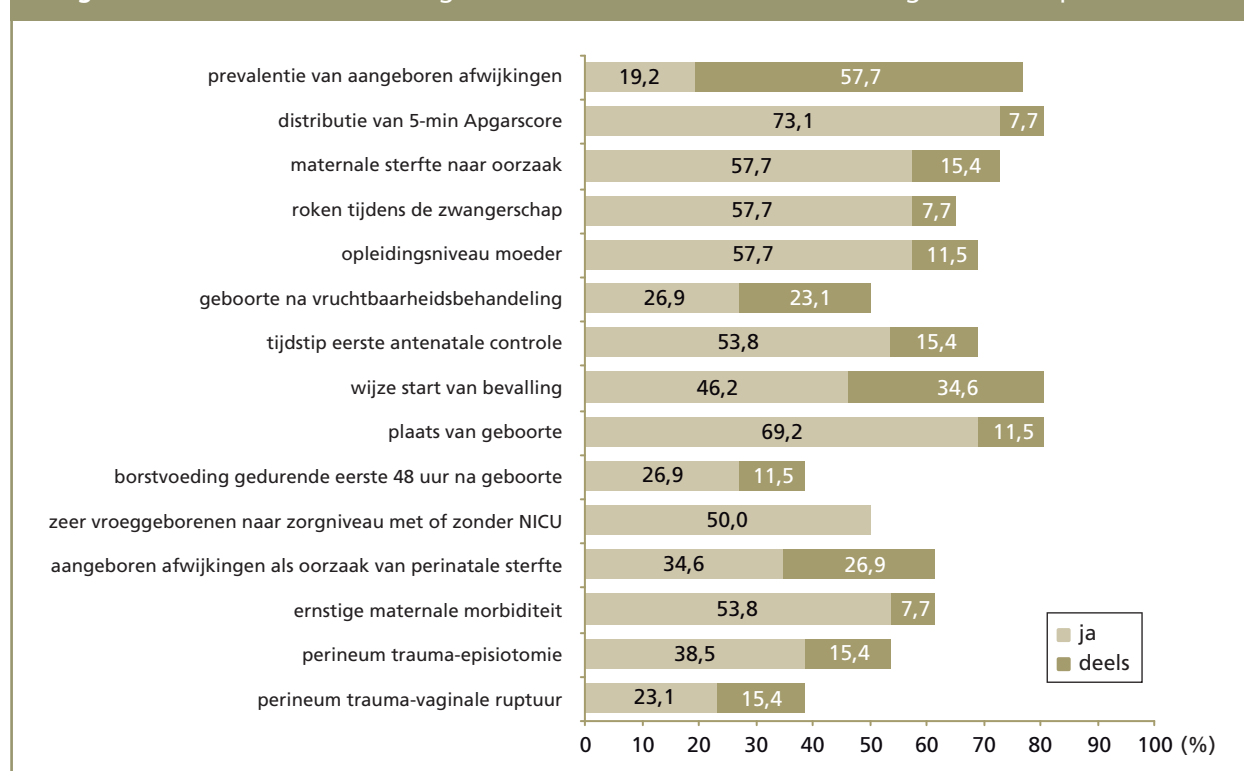
Slechts zeven van de 29 landen/regio's hadden gegevens over de indicatoren in ontwikkeling. Nederland was het enige land met gegevens over de indicator 'normale geboorte' conform de Peristat-definitie. Nederland had geen nationale gegevens over aangeboren afwijkingen als oorzaak van perinatale sterfte en kon niet alle gegevens over maternale morbiditeit aanleveren.

### Nederland vergeleken met de rest van Europa

Door de beperkte beschikbaarheid van bepaalde indicatoren en door verschillen tussen landen in gegevensbronnen en gegevensverzameling is het niet eenvoudig en niet altijd mogelijk om de perinatale indicatoren tussen landen te vergelijken. In de hoofdstukken 2 tot en met 9 van deze speciale editie beschrijven wij de Nederlandse positie in de Europese rangorde voor de meest relevante perinatale indicatoren. In hoofdstuk 10 beschrijven wij de relevantie van Peristat voor het beleid in Nederland. ■

De literatuurverwijzingen treft u aan op pag. 16a van de digitale versie van dit tijdschrift.

Figuur 2. Beschikbaarheid van gewenste indicatoren in 29 landen/regio's in Europa in 2004



## Bronnen pag. 13-16

### Het Euro-Peristat-project

1. EURO-PERISTAT project in collaboration with SCPE, EUROCAT and EURONEOSTAT. Better statistics for better health for pregnant women and their babies in 2004. European Perinatal Health Report 2008. Via: [www.europeristat.com](http://www.europeristat.com).
2. Mohangoo AD, Buitendijk SE, Hukkelhoven CWPM, Ravelli ACJ, Rijninks-van Driel GC, Tamminga P, Nijhuis JG. Hoge perinatale sterfte in Nederland vergeleken met andere Europese landen: de Peristat-II-studie. *Ned Tijdschr Geneesk* 2008;152:2718-27.
3. Buitendijk SE, Nijhuis JG. Hoge perinatale sterfte in Nederland in vergelijking tot de rest van Europa. *Ned Tijdschr Geneesk* 2004;148:1855-60.
4. Zeitlin J, Wildman K, Bréart G, Alexander S, Barros H, Blondel B, et al. PERISTAT: indicators for monitoring and evaluating perinatal health in Europe. *Eur J Public Health* 2003;13(3 Suppl):29-37.
5. Tromp M, Ravelli AC, Méray N, Reitsma JB, Bonsel GJ. An efficient validation method of probabilistic record linkage including readmissions and twins. *Methods Inf Med* 2008;47:356-63.
6. Stichting Perinatale Registratie Nederland. Perinatale Zorg in Nederland 2004. Utrecht: Stichting Perinatale Registratie Nederland, 2007.
7. Méray N, Reitsma JB, Ravelli AC, Bonsel GJ. Probabilistic record linkage is a valid and transparent tool to combine databases without a patient identification number. *J Clin Epidemiol.* 2007;60:883-91.
8. Anthony S, Pal-de Bruin KM van der, Graafmans WC, Dorrepaal CA, Borkent-Polet M, Hemel OJ van, Jansen FH, den Ouden AL. The reliability of perinatal and neonatal mortality rates: differential under-reporting in linked professional registers vs. Dutch civil registers. *Paediatr Perinat Epidemiol* 2001;15:306-14.