

Vergaderjaar 2007–2008

**29 323**

**Prenatale screening**

**22 894**

**Preventiebeleid voor de volksgezondheid**

**Nr. 49**

**BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 16 juli 2008

### **Inleiding**

Voorliggende brief geeft de stand van zaken aangaande de ketenzorg tijdens de zwangerschap en de geboorte. Hiermee kom ik tegemoet aan verschillende verzoeken en vragen van uw kant<sup>1</sup>.

Nederland neemt internationaal een middenpositie in als het gaat om babysterfte. Dat hangt samen met tal van factoren zoals etniciteit, cultuur, woonomstandigheden, leefstijl en sociaaleconomische positie van de ouders. Maar het hangt ook samen met de kwaliteit van het professioneel handelen en de organisatie van de verloskundige zorg. Hoe het ook zij, de middenpositie van ons land sluit niet aan bij mijn hoge ambities op het vlak van de volksgezondheid. Ook daarom deze brief met de daarin aangekondigde acties.

De brief gaat allereerst in op wat er de afgelopen jaren al in gang is gezet. Denk aan het systematisch beschikbaar maken van perinatale gegevens, aan de perinatale audit die lessen rond vermijdbare sterfte moet opsporen en aan zwangerschapsscreening. Ook is in het Landelijk Indicatie Protocol Kraamzorg het aantal uren kraamzorg uitgebreid en is er een apart tarief gekomen voor assistentie van de kraamverzorgende tijdens de bevalling. Voorts noem ik de uitbreiding in 2007 van de neonatale hielprikscreening. Al deze maatregelen zullen de komende jaren hun vruchten afwerpen.

Daarnaast benoemt de brief nieuwe maatregelen en activiteiten. Hieronder vat ik die nieuwe zaken samen. Ik noem ze in de volgorde van de verloskundige keten.

### **Hoofdlijnen van nieuw beleid**

#### *Preconceptiezorg*

De meest succesvolle methodieken en interventies rond preconceptiezorg

<sup>1</sup> In uw brief van brief van 6 februari 2008 (08-VWS-B-012) verzoekt u mij om een integrale brief over de zorg rond zwangerschap en geboorte. Zie verder de bijlage voor een overzicht van uw andere vragen.

gericht op het individu of op de bevolking respectievelijk op bevolkingsgroepen, wil ik verbreden. Als voorbeelden noem ik projecten die beogen het innemen van foliumzuur te stimuleren, het voorlichtingsprogramma «Hallo Wereld» en campagnes gericht op gezonde leefstijl.

Verder zal ik zorgen dat basisinformatie over preconceptiezorg waarvan de effectiviteit wetenschappelijk is aangetoond, gebundeld en ontsloten wordt zodat deze voor een ieder die dat wil toegankelijk is. Daarnaast beraad ik mij op de invulling van het preconceptieconsult waarin partners voorlichting krijgen over (de risico's van) hun leefstijl en eventuele genetische risico's. In 2009 krijg ik duidelijkheid van het College voor Zorgverzekeringen over welke delen van dit preconceptieconsult tot het basispakket zouden kunnen behoren.

### **Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte**

Onlangs heb ik de Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte ingesteld. Deze stuurgroep heeft vier speerpunten:

- Verbeteren van de inhoudelijke kwaliteit van de verloskundige zorg en kraamzorg.
- Verbeteren van de transparantie van de kwaliteit van de verloskundige zorg en kraamzorg.
- Verloskundige zorg en kraamzorg in achterstandssituaties.
- Een betere organisatie van de verloskundige zorg en kraamzorg (betere afstemming tussen zorgaanbieders, veilig werken, goede bereikbaarheid etc.)

Om uitvoering te geven aan de speerpunten wordt voor ieder speerpunt een taakgroep ingesteld. De activiteiten van de stuurgroep en taakgroepen zullen zich onder andere vertalen in richtlijnen voor de beroepsgroep bijvoorbeeld over hoe te handelen bij een stuitligging in relatie tot een keizersnede.

Bij haar werkzaamheden zal de stuurgroep gebruik kunnen maken van nieuwe en bestaande wetenschappelijke inzichten, de beschikbare landelijke cijfers over perinatale sterfte en uitkomsten van de Perinatale Audit. Voor 1 november verwacht ik een werkplan van de stuurgroep met een tijdschema waarin per speerpunt is aangegeven wat ik wanneer kan verwachten.

### **Verloskundige zorg**

#### *Activiteiten van de Inspectie voor de Gezondheidszorg*

Deze zomer verwacht ik resultaten van een onderzoek door de IGZ naar de risicofactoren van verloskundige zorg. Binnen dit onderzoek beziet de IGZ op mijn verzoek nu ook specifiek de sterfte in de nacht- en weekenddiensten. Een uitgebreider onderzoek naar de nachtelijke verloskundige zorgverlening zal in 2009 starten.

Daarnaast worden onder regie van de IGZ, kwaliteitsindicatoren voor de verloskundige keten ontwikkeld. De eerste resultaten zijn in 2009 beschikbaar.

Verder kijkt de IGZ naar verloskundige zorg in de regio Rotterdam, mede op basis van de nadere analyse die door de beroepsgroep wordt uitgevoerd naar de sterfte in achterstandswijken. De IGZ zal uiteraard waar nodig vanuit haar toezichtsrol gerichte interventies plegen.

#### *Veiligheid verloskundigen*

Rond het thema van de persoonlijke veiligheid van verloskundigen bij de uitvoering van hun zorgtaken heb ik overlegd met de Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen (KNOV). De KNOV heeft geen signalen ontvangen die wijzen op een landelijk en veelvoorkomend

probleem. Dat laat onverlet dat de persoonlijke veiligheid van verloskundigen gewaarborgd moet zijn. Vanuit dat perspectief zijn praktische oplossingen verkend. Voorbeelden zijn het maken van afspraken met taxi- en beveiligingsbedrijven, het aanbieden van cursussen over het omgaan met agressie en geweld en het bezien van de mogelijkheid van aansluiting van verloskundigen bij huisartsendienstenstructuren, die beschikken over auto's met chauffeur.

Inmiddels heeft de KNOV samen met ZN bij de NZa een tariefverzoek ingediend voor een extra module op het abonnementstarief voor verloskundigen werkzaam in achterstandswijken. Deze module voorziet tevens in het financieel opvangen van aanvullende maatregelen gericht op veiliger werken van verloskundigen. De extra tariefmodule kan per 1 januari 2009 worden ingevoerd, mits daarvoor voldoende financiële dekking gevonden wordt.

In de sfeer van het strafrecht nog het volgende. Via de richtlijn strafvordering mishandeling als kan de strafvordering worden verscherpt als een verloskundige tijdens zorgverlening wordt mishandeld. Deze richtlijn geldt sinds 1 december 2006 voor elke persoon die tijdens of terzake van het uitoefenen van het beroep wordt mishandeld.

### **Postnatale zorg**

#### *Kraamzorg*

De kraamzorg heeft op dit moment te kampen met een tekort aan personeel. Op dit moment zijn de beroepsorganisaties en zorgverzekeraars doende de achterliggende oorzaken te analyseren en een plan van aanpak op te stellen om hier mee om te gaan. Zij berichten mij daar kort na de zomer over en ik op mijn beurt zal u hierover kort daarop informeren.

Tevens loopt een onderzoek (in opdracht van Actiz) of, en zo ja in hoeverre, de eigen bijdrage voor kraamzorg een rol speelt bij het laat of niet inroepen van kraamzorg. Van dit onderzoek verwacht ik op afzienbare termijn de eerste resultaten. Dit onderzoek zal ik u in september aanbieden. Zonodig zal ik op grond van de resultaten nadere stappen ondernemen.

#### *Neonatale screening*

In 2008 zal het RIVM de uitgebreide neonatale screening op een aantal onderdelen evalueren, zal de internet publiekssite hielpriksscreening verder vorm krijgen en zal een voorlichtingsfilm via de internetsite van het RIVM beschikbaar komen. Verder vinden vanaf 2008 extra activiteiten plaats voor deskundigheidsbevordering (denk aan scholing) van de verschillende beroepsgroepen (zoals verloskundigen, JGZ-artsen en huisartsen) die het screeningsprogramma uitvoeren.

#### *Beleid gericht op factoren buiten de zorg*

Een deel van de verschillen in babysterfte hangt samen met factoren buiten de zorg, zoals het niet beheersen van de Nederlandse taal en sociaal-economische verschillen. Voor het terugdringen van deze oorzaken van perinatale sterfte zijn specifieke interventies nodig door verschillende organisaties, bijvoorbeeld laagdrempelige voorlichting gericht op moeilijk bereikbare doelgroepen door o.a. migrantenvoorlichters.

Het is zeker niet mijn bedoeling om alle betrokken partijen onder één landelijke centrale regie samen te brengen. Wat ik wel van organisaties verwacht is dat zij vanuit hun eigen verantwoordelijkheid zullen bezien of en zo ja hoe, zij een bijdrage kunnen leveren.

In dit verband is relevant de verdere uitwerking van de brief over sociaal-economische gezondheidsverschillen (SEGV) die ik u onlangs toezond. Voor het einde van dit jaar zal ik u de uitwerking doen toekomen. Deze brief zal aangrijpingspunten bieden voor de aanpak van gezondheidsverschillen op lokaal en regionaal niveau.

Bij alle initiatieven gericht op kwaliteitsverbetering zoals de perinatale audit en ander verdiepend onderzoek, zal er speciale aandacht worden besteed aan de positie van migranten. Waar nodig zullen ook maatregelen specifiek op deze doelgroep worden gericht. Een voorbeeld is het geven van voorlichting over het belang van het tijdig inroepen van verloskundige zorg bij zwangerschap. Ik zal samen met de minister voor WWI bezien hoe verzekerd kan worden dat ook in de toekomst adequate informatie over de positie van migrantengroepen in de perinatale sterfteproblematiek beschikbaar zal zijn en wie daarvoor verantwoordelijk is.

### **Slotopmerkingen**

Ik zal u op de hoogte houden van de voortgang van de in deze brief genoemde activiteiten en nieuwe relevante uitkomsten van onderzoek (zoals het Peristat-rapport (internationale vergelijking van perinatale sterfte).

Deze brief is uitgewerkt in de meegezonden bijlagen. Brief en uitwerking in de bijlagen zijn totstandgekomen in overleg met de minister voor Jeugd en Gezin en de minister van Wonen, Wijken en Integratie. Ethische onderwerpen rond zwangerschap en geboorte blijven in deze brief buiten beschouwing omdat u daarover eerder dit jaar met de Staatssecretaris voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft gesproken.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
A. Klink

<b>Inhoudsopgave</b>	<b>blz.</b>
Inleiding en samenvatting hoofdlijnen nieuw beleid	1
I. Beleid Ketenzorg zwangerschap en geboorte	5
1. Preconceptiezorg	5
2. Zwangerschapsscreening	11
3. Verloskundige zorg	14
4. Postnatale zorg	16
5. Beleid gericht op factoren buiten de zorg	18
II. Gegevensbronnen rond perinatale sterfte	21
1. Landelijke perinatale registraties	21
2. Peristat	21
III. Reactie op de rapporten van het RIVM	22
1. Rapport «Recente perinatale sterftetrends in Nederland, zicht op verbetering»	22
2. Rapport «Kinderwens van consanguïne ouders: risico's en erfelijkheidsvoorlichting»	23
3. Rapport «Etniciteit en zorg rondom zwangerschap en geboorte: een verkenning van Nederlands onderzoek»	24
IV. Samenvattend overzicht van beleidsactiviteiten	25
Bijlage: Overzicht van de toezeggingen waar deze brief op ingaat	28

## **I Beleid Ketenzorg zwangerschap en geboorte**

### **1. Preconceptiezorg**

#### *1.1 Inleiding*

Door voortschrijdende wetenschappelijke inzichten is er steeds meer kennis beschikbaar over risicofactoren die de gezondheid van een toekomstig kind kunnen beïnvloeden. Door relatief simpele en goedkope maatregelen en kennisoverdracht, is ziektelast vermijdbaar. Deze kennis blijkt toekomstige ouders echter niet, versnipperd of te laat te bereiken. Juist hoogrisicogroepen, zoals groepen met een lage sociaaleconomische status en niet-westerse migranten, zijn vaak niet op de hoogte van de risico's. Op 20 september 2007 bracht de GR het advies «*Preconceptiezorg voor een goed begin*» uit. Het rapport omvat een aantal specifieke aanbevelingen over inhoud, organisatie, kwaliteitsbewaking en regie van preconceptiezorg. De kernboodschap is dat langer gezond leven al vóór de conceptie begint.

Op 11 januari 2008 heb ik u mijn schriftelijke reactie op dit advies gestuurd (Kamerstuk 22 894, nr. 155). In deze brief heb ik aangekondigd dat ik mij nader wil beraden op vier specifieke vraagstukken en dat ik uw Kamer voor 1 mei aanstaande zal informeren over de stand van zaken. Tijdens het debat met uw Kamer over babysterfte en verloskunde in achterstandswijken op 5 maart 2008 heb ik aangekondigd deze stand van zaken weer te geven in de onderhavige brief. In dit hoofdstuk vindt u tevens mijn visie op foliumzuurprofylaxe bij vrouwen die zwanger willen worden. Samen met mijn reactie op foliumzuurverrijking zoals ik die recent heb weergegeven in de nota «Gezonde voeding, van begin tot eind» (Kamerstuk 31 532, nr. 1), vormt dit mijn reactie op het advies van de GR «*Naar een optimaal gebruik van foliumzuur*» van 21 februari 2008.

Hieronder ga ik eerst in op de belangrijkste aanbevelingen van de GR (1.2), vervolgens geef ik een overzicht van reeds bestaande activiteiten en nieuw te nemen maatregelen (1.3) rond preconceptiezorg. Ik volg daarbij de indeling die de GR hanteert in zijn advies. De vier vraagstukken die ik in de brief van 11 januari heb genoemd komen daarin terug: bewustwording van de bevolking, het bereiken van hoogrisicogroepen, het preconceptieconsult en foliumzuur inname.

## 1.2 Reactie op aanbevelingen Gezondheidsraad

### **Begrippen**

Preconceptiezorg is een breed begrip. De GR omschrijft het in zijn rapport als *«het geheel aan maatregelen ter bevordering van de gezondheid van de (aanstaande) moeder en het aanstaande kind, die, willen ze effectief zijn, bij voorkeur vóór de conceptie moeten worden genomen»*. De GR tekent daar overigens bij aan dat beide aanstaande ouders bij het inventariseren van mogelijke risicofactoren betrokken moeten worden omdat de gezondheid, leefwijze en genetische bagage van beiden, de gezondheid van het toekomstige kind en de moeder beïnvloeden.

### **Gezondheidswinst en keuzevrijheid**

De GR wijst erop dat preconceptiezorg een bijdrage kan leveren aan minder aangeboren afwijkingen en mogelijk ook aan verlaging van de perinatale sterfte. Preconceptiezorg draagt ook bij aan waarden die voor aanstaande ouders van belang zijn, namelijk het verkrijgen van informatie die helpt om weloverwogen keuzen te maken op het gebied van het krijgen van kinderen.

Op grond daarvan heeft preconceptiezorg een tweeledig karakter:

- voorlichting gericht op gedragsverandering, bijvoorbeeld met betrekking tot risico's die samenhangen met de leefwijze; hier gaat het om beïnvloedbare risico's;
- het geven van informatie over niet-beïnvloedbare risico's zoals erfelijke aandoeningen en de mogelijkheden voor ouders hoe hiermee om te gaan.

Ik vind het van belang dat bij de uitvoering van preconceptiezorg met dit onderscheid rekening wordt gehouden.

### **Inhoud van de boodschap**

Voorlichting over beïnvloedbare risico's wordt nu al aan aanstaande ouders overgedragen in de vorm van prenatale voorlichting tijdens de zwangerschapsbegeleiding door verloskundig actieve huisartsen, verloskundigen en gynaecologen. Uit het advies van de GR blijkt dat meer gezondheidswinst geboekt kan worden als deze informatie al vóór de conceptie wordt gegeven en de verstrekte informatie ook tot de beoogde gedragsverandering leidt. In het advies van de GR wordt een opsomming gegeven van de elementen die bij de huidige stand van de wetenschap in ieder geval onderdeel moeten vormen van preconceptiezorg (pagina 119 en 120). Ik noem als voorbeelden foliumzuursuppletie, individuele adviezen over gezonde voeding en adviezen ten aanzien van het stoppen met roken, alcohol- en druggebruik. Ik vind net als de Raad dat ouders over genoemde informatie moeten kunnen beschikken.

De inhoud van de preconceptie-boodschap moet in de toekomst actueel worden gehouden op basis van (nieuwe) wetenschappelijke inzichten. Onnodige medicalisering dient daarbij vermeden te worden. Het is vervolgens de taak van beroepsgroepen en andere actoren om de boodschap over te brengen. Ik ben met de Raad van mening dat het vaststellen van medisch inhoudelijke kwaliteitsindicatoren, protocollering en verwijzings-trajecten en richtlijnen tot de verantwoordelijkheid behoort van betrokken beroepsgroepen.

### **Programma voor preconceptiezorg**

De GR pleit in zijn advies voor een centraal gecoördineerd programma voor preconceptiezorg waarin verschillende elementen worden samengebracht. Daarbij tekent de GR aan dat de effectiviteit van een dergelijke programmatische aanpak niet bekend is.

In mijn optiek dient preconceptiezorg zoveel als mogelijk ingebed te worden in de bestaande organisatie van de zorg en aan te sluiten bij andere netwerken en structuren. Preconceptiezorg kan door een veelheid van partijen op verschillende manieren worden gegeven. Alle beroepsgroepen en instanties die in contact komen met ouders met een kindervrouw zullen een bijdrage op dit punt moeten leveren in hun communicatie en voorlichting. In de ketens rond zwangerschap en geboorte zijn daarvoor de belangrijkste schakels: prenatale voorlichting en zorg, verloskunde en specialistische medische zorg in de eerste, tweede en derde lijn, kraamzorg, neonatale zorg en jeugdgezondheidszorg. Daarnaast kan ook opgroei- en opvoedondersteuning een rol spelen, die net als de jeugdgezondheidszorg deel uitmaakt van de Centra voor Jeugd en Gezin. In ons land bestaat, zo blijkt ook uit het advies, overigens al een grote verscheidenheid aan vormen van preconceptiezorg, die soms al tientallen jaren deel uitmaken van de reguliere zorg. Ook lopen er diverse initiatieven en projecten op het gebied van kindervrouw spreken en preconceptieconsulten. Het is nuttig wanneer deze projecten ook informatie publiceren over effectiviteit, met name rond het bereik van hoogrisicogroepen. Dit is conform het advies van de Raad.

Ik voel op dit moment weinig voor de opzet van een centraal aangestuurd programma voor preconceptiezorg zoals de GR dat nu voorstelt. De beroepsgroepen zijn zelf verantwoordelijk voor de informatieverstrekking. Wel vind ik dat relevante informatie over wat je moet doen en laten als je van plan bent zwanger te worden, beschikbaar moet zijn voor iedereen. Net als de Raad vind ik dat risicogroepen zoals mensen met een laag inkomen of mensen met een niet-westerse achtergrond óók bereikt moeten worden. Overigens geldt deze opgave niet alleen de preconceptiezorg.

### **Preconceptionele screening**

De GR stelt dat een goede persoonlijke en familieanamnese en, zo nodig, voorlichting over erfelijke risico's bij gezinsvorming van belang is. Dit is onderdeel van het bestaande aanbod van de medisch-specialistische zorg. De Raad is verder van mening dat voldoende redenen aanwezig zijn om een landelijk aanbod van preconceptionele screening op dragerschap van Cystische Fibrose (CF, taaislijmziekte) en hemoglobinoopathiën (vormen van bloedarmoede) te overwegen. De reden waarom juist deze aandoeningen nader onderzocht zouden kunnen worden is dat het gaat om aandoeningen die relatief ernstig zijn en veel voorkomen. De haalbaarheid en effectiviteit zouden volgens de Raad in een pilot onderzocht moeten worden. Het geven van voorlichting aan (aanstaande) ouders omtrent erfelijke aandoeningen en dragerschap inclusief geïnformeerde toestemming blijkt buitengewoon complex en moeilijk. Dat is de ervaring van allen die betrokken zijn bij de implementatie van de uitbreiding van het hielprikprogramma. Geïnformeerde toestemming (informed consent) wil zeggen dat een behandeling of onderzoek pas plaatsvinden als de betrokkene weet wat er gaat gebeuren en wat eventuele gevolgen zijn. Dat maakt dat ik in deze een voorzichtige aanpak kies.

Aangaande de dragerschapsscreening op CF merk ik het volgende op. Op dit moment loopt nog een pilot die informatie moet opleveren voor het nog te nemen besluit over toevoeging van CF aan het hielprikprogramma. Ook hier is de voorlichting een belangrijk aandachtspunt. Alles overwegende neem ik nu geen besluit over de aanbeveling van de

Raad voor de opzet van een pilot, omdat ik de ervaringen uit de neonatale screening met name op het punt van voorlichting over erfelijkheid en dragerschap in mijn afwegingen wil betrekken. Daarbij wijs ik er voor de volledigheid op dat aanstaande ouders met een verhoogd risico nu al op indicatie preconceptionele screening kunnen ondergaan.

### 1.3 Maatregelen preconceptiezorg

Hieronder treft u een overzicht aan van reeds bestaande activiteiten en aanvullende maatregelen die ik overweeg op het terrein van preconceptiezorg. Ik onderzoek momenteel of en hoe ik deze aanvullende maatregelen vorm kan geven waarbij ik tevens kijk naar de budgettaire inpasbaarheid.

#### **Collectieve activiteiten**

Het gaat hier om maatregelen gericht op de gehele bevolking. Het betreft algemene maatregelen waar aanstaande ouders en hun kinderen ook van profiteren. Alleen de voorlichtingscampagne foliumzuur richt zich uitsluitend op toekomstige en aanstaande moeders.

*Wat is er al:*

- Rubellavaccinatie;
- jodering van het keukenzout;
- stralingsbescherming;
- voorlichtingscampagne voor gebruik van foliumzuur;
- algemene campagnes gericht op gezonde leefstijl.

*Aanvullende maatregelen:*

- in algemene zin moet de geïnteresseerde burger toegang hebben tot betrouwbare informatie over preconceptiezorg en – zonodig – informatie over doorverwijzing. Ik wil dit stroomlijnen via de reeds lopende voorlichting door «KiesBeter.nl» (RIVM), eventueel in samenwerking met de Gezondheidsbevorderende instellingen (GBI's)<sup>1</sup> en het Centrum Gezond Leven (RIVM). Het doel is het bundelen en ontsluiten van basisinformatie waarvan de effectiviteit wetenschappelijk is aangetoond.

#### **Individuele activiteiten gericht op mensen met een kinderwens**

Dit aanbod is gericht op een specifieke doelgroep: alle ouders met een kinderwens. Het gaat om algemene voorlichting, voedings- en leefstijladvisering, het signaleren van en informeren over oorzaken van ongunstige zwangerschapsuitkomsten en informatie over de mogelijkheden voor doorverwijzing naar specialistische zorg. Mensen met een kinderwens vormen een brede doelgroep die niet eenvoudig te bereiken valt via één bestaande infrastructuur. In de volgende alinea's zal ik aangeven via welke kanalen de doelgroep kan worden bereikt, hoe preconceptiezorg voor mensen met een kinderwens er uitziet. Of en zo ja hoe deze het beste kan worden aangeboden moet door de partijen nog verder worden uitgewerkt.

#### **Individueel: algemene voorlichting**

*Wat is er al:*

- stimuleren van de inname van foliumzuur. De afgelopen jaren is in verschillende projecten ervaring opgedaan met advisering over foliumzuurprofylaxe bij vrouwen die zwanger willen worden in het kader van de zogenaamde «Taskforce foliumzuur». Deze projecten worden momenteel geëvalueerd door TNO, in het bijzonder naar het bereik van lage inkomensgroepen en niet-westerse migrantenvrouwen. Na de zomer zijn de resultaten hiervan bekend. VWS zal de ervaringen die opgedaan zijn met deze projecten communiceren met de betrokken

<sup>1</sup> Het betreft de volgende tien organisaties: Stichting Voedingscentrum Nederland, Nederlands Instituut voor Sport en Bewegen – NISB, Stivoro (roken), Trimbos Instituut (geestelijke gezondheidszorg, drugs- en alcoholverslaving), Consument & Veiligheid, NIGZ (lokale gezondheidsbevordering en ziektepreventie), SOA Aids Nederland, Schorer Stichting (homo/lesbies), Rutgers Nisso Groep (seksuele gezondheid) en Pharos (gezondheid asielzoekers).



beroepsgroepen opdat zij deze mee kunnen nemen in de algemene preconceptievoorlichting;

- «Hallo Wereld». VWS heeft dit voorlichtingsprogramma in 2006<sup>1</sup> laten ontwikkelen met als doel betrouwbare gezondheids- en opvoedingsadvies via internet te verstrekken. De inhoud is in nauwe samenwerking ontwikkeld met belanghebbenden op het terrein van onder meer gezonde leefstijl, consumentenveiligheid en verloskunde. Het blijkt dat Hallo Wereld ook wordt benaderd in verband met preconceptievragen. Deze vragen worden doorverwezen naar de verantwoordelijke professionals en instanties. Voorlopige cijfers uit 2007 over het bereik van Hallo wereld geven aan dat 18% van de gebruikers niet-westers migrant is en 23% laag is opgeleid.

#### *Aanvullende maatregelen:*

- algemene preconceptievoorlichting. Mijn inzet is erop gericht om de meest succesvolle methodieken en interventies uit bovengenoemde projecten te verbreden en op te nemen in algemene en toegankelijke preconceptievoorlichting, met name gericht op de moeilijk bereikbare doelgroepen. Waar relevant en mogelijk, zal ik de gezondheidsbevorderende instituten vragen hierbij een rol te spelen;
- uitbreiding Hallo Wereld. De informatieverstrekking via Hallo Wereld begint nu bij de zwangerschap. Overwogen wordt om vanaf het derde kwartaal 2008 de diensten van Hallo Wereld uit te breiden met preconceptie informatie. Een van de mogelijkheden is om preconceptie informatie aan te bieden via Hallo Wereld en actief samen te werken met fora die zich richten op migranten;
- de minister voor Jeugd en Gezin zal de Kamer voor de begrotingsbehandeling schriftelijk informeren over nut en noodzaak van de eventuele uitbreiding van de JGZ met een contactmoment op 15/16 jarige leeftijd. Het Centrum Jeugdgezondheid RIVM stelt een advies op over de mogelijke invulling van een extra contactmoment op 15/16-jarige leeftijd;
- ik ben van plan om, in overleg met de minister voor Jeugd en Gezin, de centra Gezond Leven, Centrum voor Jeugdgezondheid, Centrum voor bevolkingsonderzoek bij het RIVM gezamenlijk te verzoeken om preconceptiezorg integraal te betrekken bij de reguliere activiteiten van deze centra als het gaat om algemene voorlichting en informatie ter ondersteuning van professionals en burgers. Bijzondere aandacht is nodig voor het bereik van mensen uit hoogrisico doelgroepen;
- de minister voor Jeugd en Gezin bereidt een Gezinsnota voor waarin onder andere zal worden ingegaan op factoren rond laat moederschap naar aanleiding van het RVZ-rapport «*Uitstel van ouderschap: medisch of maatschappelijk probleem*». Deze nota zal naar verwachting nog dit jaar naar de Kamer worden toegezonden. Vanuit de gezondheidszorg kunnen toekomstige ouders informatie krijgen over de medische risico's die samenhangen met late zwangerschappen;
- tijdens het debat op 5 maart 2008 (Handelingen der Kamer II, vergaderjaar 2007–2008, nr. 59, blz. 4188–4208) met uw Kamer is vanuit de Kamer de suggestie gedaan om ook preconceptiezorg een plaats te geven in de inburgering. In het kader van de Inburgering en opvoeding, gezondheid en onderwijs (OGO) in het flankerend beleid van de Minister van WWI rondom inburgeringscursussen wordt ook aandacht aan de gezondheidszorg rondom zwangerschap en geboorte gegeven. De inburgeraar die het inburgeringsexamen heeft behaald is conform de vastliggende eindtermen in staat zijn om volgens de regels van het Nederlandse zorgstelsel gebruik te maken van de gezondheidszorg en weet gebruik te maken van gespecialiseerde zorg rondom zwangerschap, bevalling en het jonge kind. Zij weet waar zich tijdig te melden voor zwangerschapsbegeleiding, verloskundige hulp en het bureau voor kraamhulp en weet voldoende van het bij medische noodzaak

---

<sup>1</sup> «Hallo Wereld» valt nu onder de verantwoordelijkheid van de Minister voor Jeugd en gezin.

doorverwijzen naar gynaecoloog. Inhoud en vorm van de inburgeringscursus zijn niet nader voorgeschreven. Dit laat dus ruimte voor preconceptievoorlichting. Daarnaast kunnen gemeenten in het kader van de duale aanpak die gekoppeld is aan de inburgering, groepen inburgeraars stimuleren tot het deelnemen aan verschillende programma's. Sommige daarvan zijn specifiek gericht op vrouwen en bezien kan worden of er duale programma's zijn waarbij preconceptievoorlichting kan worden aangehaakt.

### **Individueel: preconceptiesprekuren in de eerste lijnszorg**

#### *Wat is er al:*

- er zijn de laatste twee tot drie jaren veel initiatieven ontwikkeld voor kinderwensprekuren en preconceptieconsulten. Door de grote variatie in initiatieven is er weinig inzicht in het bereik en de (wetenschappelijke) kwaliteit ervan. Sinds 2004 bestaat de Stichting preconceptiezorg Nederland met als doel het bevorderen van laagdrempelige preconceptionele consultatie in Nederland. De Stichting kent een breed draagvlak.

#### *Aanvullende maatregelen:*

- ik heb de bij de verloskundige zorg betrokken beroepsgroepen gevraagd activiteiten te ontwikkelen om de verloskundige zorg te verbeteren. Afspraken over de inhoud en kwaliteit van preconceptiezorg in de eerste- en tweedelijns verloskundige zorg maken hiervan deel uit. De KNOV, NVOG en NHG hebben toegezegd om dat gezamenlijk te zullen uitvoeren; in de opleidingen zal derhalve aandacht moeten zijn voor de vragen rond preconceptiezorg.
- inname foliumzuur als onderdeel van het preconceptieconsult. De GR heeft op 21 februari 2008 een nader advies uitgebracht over foliumzuurinnname. Ook in dit advies pleit de GR op basis van wetenschappelijk onderzoek voor gerichte voorlichting over de inname van foliumzuur in het kader van preconceptiezorg. Het gaat hierbij vooral om het bereiken van vrouwen met een niet-Nederlandse achtergrond en een lage opleiding. Het advies van de GR en de resultaten van de evaluatie van de voorlichting rondom foliumzuurinnname, zoals eerder genoemd, zijn onder de aandacht gebracht van de bij de verloskundige zorg betrokken beroepsgroepen;
- preconceptiezorg in de Zorgverzekeringswet. December 2007 heeft het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) beoordeeld of preconceptiezorg tot de verzekerde prestaties behoort. Dergelijke «duidingen» van het verzekerde pakket behoren tot de reguliere taak van het CVZ. Het CVZ heeft daarbij gekeken naar:
  - adviezen over gezonde voeding;
  - advies over foliumzuur supplementie;
  - advies over inname van vitamine D;
  - adviezen en zonodig actieve begeleiding bij stoppen met roken, alcohol- en druggebruik;
  - adviezen over aanpassing geneesmiddelengebruik;
  - adviezen over behandeling van bestaande ziekten en voorgaande zwangerschapscomplicaties;
  - adviezen over infectieziekten en vaccinaties;
  - voorlichten over risico's aan de hand van ziektegeschiedenis en informatie over en verwijzen naar genetische counseling.

In reactie op mijn verzoek van 21 maart 2008 heeft het CVZ april 2008 een oordeel gegeven in hoeverre preconceptiezorg tot de verzekerde prestaties op grond van de Zorgverzekeringswet (Zvw) behoort. Het CVZ komt tot het oordeel dat alleen aanspraak op preconceptiezorg kan zijn indien er sprake is van een individuele zorgvraag. Een programmatische aanpak

waarbij paren met een kinderwens actief worden benaderd voor een preconceptieconsult of collectieve maatregelen gericht op alle vrouwen met een kinderwens behoort niet tot de verzekerde prestaties krachtens de Zvw.

Het CVZ is in overleg met de betrokken beroepsgroepen om de inhoud en omvang van het preconceptieconsult, op grond van vigerende richtlijnen, nader af te bakenen. Op grond daarvan kan de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) een eenduidige prestatiebeschrijving voor een preconceptieconsult vaststellen. Daarmee is dan de weg geplaveid voor een adequate tarifiering. Het CVZ kan dan een definitief standpunt innemen over de inhoud en de omvang van dit preconceptieconsult. Ik streef ernaar om in 2009 duidelijkheid te hebben over de plaats van dit consult binnen de Zorgverzekeringswet. Ik merk overigens op dat zorgverzekeraars en zorgaanbieders nu al lokaal afspraken kunnen maken over de inhoud en de levering van een preconceptieconsult en daarvoor een tarief kunnen afspreken («innovatieruimte»).

## **2. Zwangerschapsscreening**

### *2.1 Prenatale Screening Infectieziekten en Erythrocytenimmunisatie*

De Prenatale Screening Infectieziekten en Erythrocytenimmunisatie (PSIE) is een landelijk preventieprogramma dat aan alle vrouwen rond de 12e week van de zwangerschap een bloedonderzoek aanbiedt. De screening is er op gericht een aantal ernstige aandoeningen of de complicaties daarvan bij ongeboren en pasgeboren kinderen te voorkomen. Het bloed van zwangere vrouwen wordt onderzocht op o.a. bloedgroep, rhesus-D-factor en hiv.

### *2.2 Prenatale screening op downsyndroom en lichamelijke afwijkingen*

U heeft mij gevraagd om de stand van zaken rondom prenatale screening te melden. In 2003 en in 2004 heeft de toenmalige staatsecretaris van Volksgezondheid haar standpunt bepaald op het advies en het vervoladvies van de GR over prenatale screening (Kamerstukken 2003–2004, 29 323, nr. 3). In de jaren daarvoor was, mede door het beschikbaar komen van nieuwe onderzoeksmethoden, steeds meer vraag naar testen op het syndroom van Down en naar andere afwijkingen. Zorgverleners bleken daar verschillend mee om te gaan. Aangezien het bij prenatale screening gaat om testen op onbehandelbare aandoeningen, is zorgvuldigheid van belang. Er is daarom in 2004 besloten om de kansbepalende testen op Downsyndroom en het structurele echoscopisch onderzoek in het tweede trimester (SEO) onder landelijke coördinatie voor alle zwangere vrouwen mogelijk te maken. In 2005 is besloten om het SEO voor alle zwangere vrouwen te vergoeden (Kamerstukken 2005–2006, 29 323, nr. 17). Landelijke afstemming en uniformiteit in het handelen en in de voorlichting aan aanstaande ouders zijn daarbij van belang. De testen vallen onder de reikwijdte van de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO) en er is dus een vergunning nodig voor het aanbieden en uitvoeren van deze testen.

#### *2.2.1 Organisatie en financiering*

Het doel van de landelijke aanpak van prenatale screening is er voor te zorgen dat alle aanstaande ouders een geïnformeerde keuze kunnen maken voor het wel of niet uit laten voeren van de prenatale testen: de kansbepaling op het Downsyndroom en het SEO. Indien aanstaande ouders de screening wensen, moeten de testen worden verricht op kwalitatieve en landelijk uniforme wijze. In overleg met de betrokken beroepsgroepen is daarom gekozen voor een organisatie met regionale en lande-

lijke kwaliteitsbewaking. Op landelijk niveau worden afspraken gemaakt over de kwaliteitsrichtlijnen, de keuze van de testen en de opleidingseisen aan de uitvoerders. De regie over de uitvoering ligt bij de regio's. Acht regionale centra, die ook vergunninghouder zijn in het kader van de WBO, dragen zorg voor de uitvoering en de afstemming binnen de regio. De zorg wordt uitgevoerd door individuele verloskundige zorgverleners. De prenatale screening wordt periodiek geëvalueerd, waarbij in ieder geval de volgende aspecten worden meegenomen: de ervaringen van verloskundigen, de kwaliteit van de voorlichting, de voorbereiding en begeleiding van zwangeren en de conclusies die aan de prenatale screening worden verbonden.

De organisatie van de prenatale screening is gereed. Beroepsgroepen en uitvoerders zijn vertegenwoordigd in het Centraal Orgaan, dat onder regie van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) bij het RIVM zorgt voor de landelijke afstemming en besluitvorming. In dit orgaan zijn de beroepsgroepen, patiënten, verzekeraars en regionale centra vertegenwoordigd. Het Centraal Orgaan stelt de landelijke kwaliteitseisen vast, terwijl de Regionale Centra er voor zorgen dat er in de regio inderdaad volgens die eisen wordt gewerkt. Het CvB/RIVM bekrachtigt besluiten van het Centraal Orgaan en bewaakt bovendien het beleidsmatige en wettelijke kader. Als partijen onderling niet tot overeenstemming komen kan het CvB/RIVM een besluit nemen. Het Centraal Orgaan signaleert tevens nieuwe ontwikkelingen.

Op regionaal niveau is er ook sprake van afstemming tussen de betrokken zorgverleners. Deze zijn vertegenwoordigd in het regionale centrum. Het regionale centrum maakt overeenkomsten met de zorgverleners uit de regio. Zorgverleners zonder overeenkomst vallen niet onder de WBO-vergunning en mogen de prenatale screening dus niet uitvoeren. De regionale centra stellen een lijst op van zorgverleners met wie een samenwerkingsafpraak is gemaakt. Alle zorgverleners die een samenwerkingsovereenkomst hebben met een regionaal centrum worden opgenomen in een zogenaamde contractantendatabase. Zorgverzekeraars weten daarvoor welke zorgverleners zij kunnen contracteren.

Door de NZa zijn inmiddels verschillende tarieven opgesteld voor het declareren van onderzoeken die vallen onder de prenatale screening. Het gaat om tarieven voor de counseling (de uitgebreide voorlichting aan toekomstige ouders), de kansbepalende testen voor het Downsyndroom en voor het SEO. Alle zorgverleners die een samenwerkingsafpraak hebben met het regionale centrum kunnen deze tarieven declareren. Toekomstige ouders krijgen de counseling en het SEO altijd vergoed. De kansbepalende testen worden, conform het kabinetsstandpunt, alleen vergoed indien de zwangere ouder is dan 35 jaar of wanneer er sprake is van verhoogd risico. In de tarieven is rekening gehouden met de kosten van de hier toegelichte kwaliteitsborging.

### *2.3 Vergunningverlening ex WBO*

De GR heeft op 17 december 2007 geadviseerd over de ingediende WBO vergunningaanvragen. Dit advies is, op enkele voorwaarden na, positief. Hierop heb ik vergunningen verleend aan de acht centra tot 2011. Dit is een gevolg van de grote inzet van de vertegenwoordigers van de betrokken beroepsgroepen, de regionale centra en het Centrum voor Bevolkingsonderzoek. De GR schrijft in het advies veel belang te hechten aan de landelijke aansturing en onder de indruk te zijn van de resultaten die op dit moment zijn bereikt. Ik onderschrijf het belang van een heldere aansturing en heb daarom deze taak formeel opgedragen aan het RIVM/Centrum voor Bevolkingsonderzoek (Staatscourant 15 januari 2008, 10).

## 2.4 Kwaliteitsborging

De drie niveaus bij de prenatale screening (uitvoerende zorgverleners, regionale centra en het centraal orgaan) hebben elk hun eigen verantwoordelijkheid in de bewaking van de kwaliteit. Zoals hierboven aangegeven worden er in het Centraal Orgaan afspraken gemaakt over de kwaliteitseisen.

Inmiddels zijn nagenoeg voor alle aspecten van de prenatale screening richtlijnen opgesteld. Er is een richtlijn voor de counseling aan de aanstaande ouders, waar in opgenomen is welke informatie moet worden gegeven en welke uitleg er gegeven moet worden over de uitslag van de kansbepalende testen. Voor de counselors zijn opleidingseisen vastgesteld. De regionale centra toetsen welke opleidingsinstituten voldoen aan deze eisen. Op deze manier is verzekerd dat alle aanstaande ouders over de juiste informatie beschikken om een keuze te maken. Ook voor de uitvoering van de testen zijn landelijke eisen opgesteld. Een laboratorium dat serumtesten wil uitvoeren voor de kansbepalende testen moet beschikken over een samenwerkingsafpraak met een regionaal centrum, geaccrediteerd zijn en minimaal 5000 testen per jaar uitvoeren. Bovendien evalueert het laboratorium voor infectieziekten en screening bij het RIVM de prestaties van de kansbepalende testen. Ook voor de echoscopische onderzoeken (de nekploommeting bij de Downscreening en het SEO) zijn richtlijnen opgesteld. De partijen buigen zich onder regie van het CvB/RIVM ook over de vraag wat het beleid en de communicatie moet zijn bij onduidelijke uitkomsten van de testen. Op die manier is het voor alle betrokken zorgverleners duidelijk wanneer een zwangere vrouw moet worden doorverwezen voor aanvullend onderzoek. Ook over het bewaken van de privacy en het registreren van data worden landelijke afspraken gemaakt. Een overzicht van de landelijke kwaliteitseisen is terug te vinden op de website van het RIVM (<http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening/>). Het CvB/RIVM heeft een draaiboek opgesteld waarin de taken van de betrokken partijen en de vastgestelde richtlijnen zijn opgenomen. Ook deze informatie is terug te vinden op de website van het RIVM.

Het regionale centrum is zoals gezegd verantwoordelijk voor de kwaliteit van zorg in de eigen regio. Het regionale centrum controleert of de uitvoerders (counselors, echocentra en laboratoria) voldoen aan de landelijke (opleidings)eisen. Dit gebeurt voordat het regionale centrum een samenwerkingafpraak maakt met deze uitvoerders. De regionale centra zijn ook verantwoordelijk voor het verzamelen van de minimale gegevensset die nodig is voor de toetsing van de kwaliteit van de uitvoerders. Deze minimale gegevensset is landelijk vastgesteld. Zowel voor de kansbepalende testen als het SEO kunnen de uitkomsten bij een individuele zorgverlener worden vergeleken met ander zorgverleners binnen de regio. Hierdoor kan worden onderzocht of er zorgverleners zijn met opvallend hoge of lage aantallen gevonden afwijkingen of fout positieve testen. Het regionale centrum dient in dat geval te onderzoeken wat de oorzaken zijn en indien nodig een verbetertraject in te zetten. De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) is gezamenlijk met de beroepsgroepen een traject gestart voor het opstellen van kwaliteitsindicatoren.

## 2.5 Voorlichting

Omdat alle aanstaande ouders voor zich zelf moeten besluiten of zij deze prenatale onderzoeken wel of niet willen laten uitvoeren is goede voorlichting over de testen en over de consequenties van groot belang. Daarom is er een brochure «*Prenatale screening op Downsyndroom en lichamelijke afwijkingen*» ontwikkeld. Deze kan op de website van het

RIVM worden gedownload. Bovendien zijn er door de beroepsgroepen landelijke eisen ontwikkeld voor het voeren van een counselingsgesprek en aan de opleiding voor counselors. In de afgelopen maanden zijn er grote aantallen verloskundig actieve zorgverleners opgeleid als counselor. Daardoor beschikken alle aanstaande ouders in principe over de juiste informatie, voordat zij besluiten om testen te laten uitvoeren. In het counselingsgesprek wordt ook uitgebreid ingegaan op de mogelijke consequenties van de testen. Aanstaande ouders kunnen ook gebruik maken van de keuzehulp voor prenatale screening op [www.kiesbeter.nl](http://www.kiesbeter.nl). Met deze keuzehulp worden alle argumenten voor en tegen prenatale screening op een rij gezet en worden aanstaande ouders geholpen bij om hun eigen mening ten aanzien van die argumenten te verduidelijken.

## *2.6 Monitoring*

Ik ben positief over de resultaten van de landelijke aanpak en de inrichting van de kwaliteitsbewaking. Het is nog te vroeg om te kunnen rapporteren over de effecten van de aanpak en trends binnen de prenatale screening. Gelet op de ontwikkelfase vind ik dat logisch. Het is wel mijn streven alsmede dat van de betrokken partijen, om hierin inzicht te krijgen. Er wordt daarom ook gewerkt aan een landelijke database die aansluit bij de PRN. Landelijke registratie en evaluatie zullen de kwaliteit van de zorg die in de regio geboden wordt in beeld gaan brengen. Bovendien kan er door landelijk registreren inzicht worden verkregen in ontwikkelingen en trends en kunnen conclusies worden getrokken over de effecten van prenatale screening. De partijen hebben vast gesteld welke informatie er minimaal moet worden verzameld om de kwaliteit te kunnen borgen binnen de regio en om regionale centra met elkaar te kunnen vergelijken. Er wordt momenteel gewerkt aan een voorstel voor het opzetten van de landelijke database. Dit jaar zal een beperkte dataverzameling plaatsvinden dat inzicht geeft in het aantal uitgevoerde NT-metingen en het aantal verwijzingen. Deze aantallen worden per regio, per centrum en per uitvoerder vastgelegd. Dat laatste is nodig voor de kwaliteitsborgende taak van het regionaal centrum.

De toename van prenatale screening kan leiden tot een vermindering van de perinatale sterfte en van vermindering van het aantal kinderen dat wordt geboren met een ernstige afwijking. Het doel van de screening is uitdrukkelijk om er voor te zorgen dat alle ouders een geïnformeerde beslissing kunnen nemen over het laten uitvoeren van prenatale testen en over de gevolgen daarvan. Kennis over aandoeningen van de baby kunnen ook leiden tot een aanpassing in het verloskundige beleid, waardoor direct bij de geboorte specialistische zorg wordt verleend en de overlevingskans toeneemt.

### *Concluderend*

In mijn ogen hebben de organisatiestructuren en de ontwikkelde instrumenten sterk bijgedragen aan de kwaliteit van de prenatale screening. Het landelijke uniforme voorlichtingsmateriaal en de grootschalige training van counselors hebben er al toe geleid dat de belangrijkste doelstelling van de prenatale screening, namelijk de geïnformeerde eigen keuze van aanstaande ouders, geborgd is. Dit is de uitkomst van het werk van de betrokken beroepsgroepen, deelnemers aan verschillende werkgroepen en RIVM/CvB, die zich in de afgelopen jaren ingezet hebben voor de ontwikkeling van richtlijnen, informatiemateriaal en overige activiteiten.

## **3. Verloskundige zorg**

### *Zorgsysteem*

Nederland heeft een goed zorgsysteem voor de (aanstaande) moeder en

kind. Verschillende zorgverleners geven invulling aan dat systeem. Dit vereist goede afstemming en duidelijke afspraken over de taakverdeling tussen de zorgverleners. De betrokken beroepsgroepen hebben daarom gezamenlijk het Verloskundig Vademecum opgesteld. Hierin zijn de richtlijnen en protocollen op het terrein van de verloskundige zorg opgenomen.

#### *Perinatale registratie Nederland*

TNO brengt in opdracht van VWS jaarrapportages uit met kerncijfers over moeders en pasgeborenen en perinatale sterfte van eerste-, en tweedelijns verloskunde en de kinderartsen. De gegevens zijn een belangrijke bron voor wetenschappelijk onderzoek gericht op verbetering van de kwaliteit van de verloskundige zorg. Naast de PRN zijn andere registraties, zoals Eurocat, waarmee gegevens verzameld worden over aangeboren afwijkingen. In hoofdstuk 5 van deel I ga ik hier nader op in.

#### *Perinatale Audit*

Recent heb ik opdracht gegeven aan het RIVM voor de ontwikkeling van de Perinatale Audit. De Perinatale Audit is een nieuw kwaliteitsinstrument voor de professionals in de curatieve zorg om gevallen van vermijdbare comorbiditeit of vermijdbare sterfte nader te analyseren en op basis hiervan verbeteringen in de zorg door te kunnen voeren. Het inrichten van deze audit verloopt naar analogie van de ontwikkeling van het Veiligheids Management Systeem (VMS) in de ziekenhuizen. Verloskundigen, huisartsen, gynaecologen en kinderartsen voeren samen periodiek regionale audits uit van alle sterftegevallen in de perinatale ketenzorg. Deze regionale audit biedt mogelijkheden voor directe aanpassingen in het plaatselijke zorgbeleid. Jaarlijks voert een landelijk panel van zorgverleners en deskundigen ook een landelijke audit uit over een specifiek thema of onderwerp. De landelijke thematische audits kunnen leiden tot aanpassing of ontwikkeling van richtlijnen en tot aanbevelingen over de implementatie van bestaande richtlijnen, (na)scholing of beleidsveranderingen (preventie, zorgsystemen) door de beroepsgroepen.

In mijn brief van 3 september 2007 (Kamerstuk 29 323, nr. 31) heb ik aangegeven welke stappen worden genomen om te komen tot invoering van de Perinatale Audit. Ik heb het RIVM gevraagd als kwartiermaker te onderzoeken hoe invoering van de Perinatale Audit gestalte kan krijgen. Jaarlijks stel ik hiervoor € 900 000 beschikbaar.

De landelijke registratie (PRN) en de Perinatale Audit leveren veel inzicht in de kwaliteit van zorg in de gehele keten. Zoals ook gemeld in de antwoorden op de vragen van Kamerlid Arib (Aanhangsel der Handelingen vergaderjaar 2007–2008, nr. 1174) kunnen de PRN en de Perinatale Audit inzichten opleveren die leiden tot aanpassingen in de verloskundige zorg. Voorbeelden hiervan zijn richtlijnen hoe te handelen in geval van stuitligging bij het op gang komen van de bevalling. Op basis van nieuwe inzichten is het voorkeursbeleid (wel of geen keizersnede) in de afgelopen tijd bijgesteld. In de eerste helft van 2009 zullen eerste analyse beschikbaar komen. Op dat moment kan voor het eerst bepaald worden of en zo ja welke veranderingen in organisatie van de verloskundige zorg wenselijk zijn. Ook de internationale vergelijkingen van perinatale sterfte zullen daarbij een rol spelen. De Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte zal hierin een belangrijke rol vervullen.

#### *Rol van de Inspectie voor de Gezondheidszorg*

Naast de beschreven activiteiten van de beroepsgroepen voert de IGZ verschillende thematische onderzoeken uit. Er liep al een onderzoek naar de risicofactoren van verloskundige zorg, gebaseerd op calamiteitsmeldingen bij de Inspectie. Binnen dit project wordt nu op mijn verzoek ook specifiek gekeken naar sterfte in de nacht- en weekenddiensten. Ik

verwacht in de zomer de eerste resultaten. Een uitgebreider onderzoek naar de nachtelijke verloskundige zorgverlening wordt opgezet voor 2009. In het najaar verwacht ik daarvoor een projectplan. Daarnaast werkt ook het bureau Zorgbrede Transparantie vanuit de IGZ aan de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren voor de verloskundige keten. Hiervan zijn de eerste resultaten in 2009 te verwachten. Verder kijkt de IGZ specifiek naar de verloskundige zorg in de regio Rotterdam, mede op basis van de nadere analyse die door de beroepsgroep wordt uitgevoerd naar de sterfte in achterstandswijken. De IGZ zal bekijken of vanuit de toezichtsrol gerichte interventies noodzakelijk zijn.

#### *Veiligheid verloskundigen*

Tijdens het spoeddebat met uw Kamer van 5 maart 2008 over babysterfte en verloskundige zorg in achterstandswijken heb ik toegezegd u nader te informeren over mijn bevindingen ten aanzien van de persoonlijke veiligheid van verloskundigen bij de uitvoering van hun zorgtaken. Aanleiding waren meldingen in de media over incidenten waarbij de persoonlijke veiligheid van verloskundigen in het geding was. Aan uw Kamer heb ik toegezegd na te gaan of het gaat om een structureel probleem of dat sprake is van incidentele gevallen. Dit onderscheid is van belang voor de keuze van eventueel te nemen maatregelen. Uit overleg met de Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen (KNOV) blijkt dat de beroepsvereniging bekend is met voorkomende gevallen, zoals in de media aangehaald, maar geen signalen heeft ontvangen die wijzen op een landelijk en veelvoorkomend probleem. Dat laat onverlet dat ook de beroepsvereniging van mening is, dat de persoonlijke veiligheid van verloskundigen gewaarborgd moet zijn. Vanuit dat perspectief zijn praktische oplossingen verkend. Daarbij is onder meer gekeken naar maatregelen die door thuiszorginstellingen op grond van de Wet op de arbeidsomstandigheden nu al worden genomen om de persoonlijke veiligheid van hun kraamverzorgenden te verbeteren. Te denken valt daarbij aan afspraken met taxi- en beveiligingsbedrijven en het aanbieden van cursussen waarin wordt geleerd hoe met agressie en geweld om te gaan. Ook is gekeken naar de aansluiting van verloskundigen bij huisartsen-dienstenstructuren, die reeds beschikken over toegeruste voertuigen met chauffeur. Inmiddels heeft de KNOV samen met ZN bij de NZa een tariefverzoek ingediend voor een extra module op het abonnementstarief voor verloskundigen werkzaam in achterstandswijken. Daarbij is aansluiting gezocht bij de systematiek die voor huisartsen in achterstandswijken is gebruikt. Deze extra module voorziet tevens in het financieel opvangen van aanvullende maatregelen gericht op veiliger werken van verloskundigen. Naar verwachting wordt de extra tariefmodule per 1 januari 2009 ingevoerd, mits daarvoor voldoende financiële dekking gevonden wordt.

Ook heb ik tijdens het spoeddebat toegezegd na te zullen gaan of de richtlijn strafvordering mishandeling ook geldt voor verloskundigen die tijdens zorgverlening aan zwangeren mishandeld worden. Via deze richtlijn kan de strafvordering worden verscherpt als een verloskundige tijdens de zorgverlening wordt mishandeld. Deze richtlijn geldt sinds 1 december 2006 voor elke persoon die tijdens of terzake van het rechtmatig uitoefenen van het beroep wordt mishandeld.

#### **4. Postnatale zorg**

Postnatale zorg omvat de kraamzorg en de neonatale screening.

##### *Kraamzorg*

De begeleiding van de ouders na de bevalling is cruciaal voor de gezondheid van moeder en kind. Vanaf 1 januari 2008 is het aantal gemiddeld aantal kraamzorguren binnen het Landelijk Indicatie Protocol Kraamzorg



(LIP) met vijf uren per verzorging uitgebreid van 44 uur naar 49 uur. Dit is overeenkomstig de afspraken uit het Coalitieakkoord.

Daarnaast is er een apart tarief voor assistentie tijdens de bevalling gekomen, waardoor kraamverzorgenden de zwangere tijdens de baring kunnen begeleiden. Met de partijen wordt overlegd hoe een betere begeleiding tijdens de baring tot stand kan worden gebracht.

Onlangs zijn signalen afgegeven dat de kraamzorg te kampen heeft met ondercapaciteit. Vooral rond de zomer is deze ondercapaciteit gaan knellen. Tijdens het debat over het capaciteitstekort in de kraamzorg van 28 mei 2008 (Handelingen der Kamer II, vergaderjaar 2007–2008, nr. 89, blz. 6335–6350) heb ik toegezegd om direct na de zomer met een plan van aanpak te komen, om het probleem structureel op te lossen. Ik zal u daarover in een afzonderlijke brief informeren.

#### *Gebruik kraamzorg*

Tijdens het spoeddebat van 5 maart 2008 heb ik toegezegd om onderzoek te laten verrichten naar een mogelijk remmend effect van de wettelijke eigen bijdrage op het gebruik van kraamzorg door migrantenvrouwen. Inmiddels heb ik daar met de koepel voor de kraamzorg Actiz over gesproken. Actiz heeft reeds een start gemaakt met een dergelijk onderzoek. Ik verwacht in september over de resultaten te kunnen beschikken. Vooral bij beroepen waar de hulpverlener zelf meedraait in het gezin, zoals de kraamverzorgende, is het van belang dat de hulpverlener adequate interculturele competenties heeft. Bij de bespreking van de rol van de Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte is ook ingegaan op het belang van kennis van culturele diversiteit van hulpverleners.

#### *Neonatale screening*

Per 1 januari 2007 is de neonatale hielprikscreening uitgebreid van drie naar zeventien aandoeningen. Om deze omvangrijke operatie zo goed mogelijk te realiseren voert het Centrum Bevolkingsonderzoek RIVM als regisseur van het nationale programma voor bevolkingsonderzoek en de uitvoerder van de gehoorscreening bij pasgeboren baby's, op mijn verzoek een integraal projectplan neonatale screening uit. Er zijn de afgelopen anderhalf jaar al veel activiteiten ontwikkeld om de uitvoering van de uitbreiding van dit programma te optimaliseren. Ik heb u daarover geïnformeerd met de mijn brieven van 22 februari 2007 (Kamerstuk 22 894, nr. 117) en van 22 december 2007 (Kamerstuk 22 894, nr. 115).

Begin 2008 is de pilot Cystische Fibrose (CF) gestart om te onderzoeken of de beschikbare CF test geschikt is om toegevoegd te worden aan het lopende programma. Op basis van de uitkomsten van deze pilot, die ik begin 2009 verwacht, zal ik bezien of op dit punt een geactualiseerd advies van de GR nodig is, alvorens ik een besluit kan nemen over deze uitbreiding. Ik houd u op de hoogte van mijn besluit.

In 2008 staan er nog meer zaken te gebeuren. Zo heb ik het RIVM opdracht gegeven om de uitgebreide screening op een aantal relevante onderdelen te evalueren. Een van die onderdelen betreft een evaluatie van de voorlichting in de hielprikscreening in het algemeen en de voorlichting over dragerschap van sikkelcelziekte in het bijzonder. Verder heeft de communicatie over dit programma en de algemene voorlichting aan burgers en aan ouders over het programma nog steeds prioriteit. In 2008 krijgt de publiek-site hielprikscreening op internet verder vorm. Daarnaast wordt een voorlichtingsfilm ontwikkeld voor aanstaande ouders, die beschikbaar komt via de internetsite van het RIVM.

Belangrijk aandachtspunt blijft de deskundigheidsbevordering van de verschillende beroepsgroepen die voor de uitvoering van dit programma zorgen. Het RIVM heeft de ROSsen (Regionale Ondersteuningsstructuren) verzocht om deze scholing te organiseren en heeft zelf in nauwe samenwerking met professionals zoals kinderartsen, medisch adviseurs en genetic counselors de inhoud van deze geaccrediteerde scholing ontwikkeld. De inzet is dat medio 2008 in de meeste regio's scholing is aangeboden aan professionals in de eerste lijn (verloskundige hulpverleners, JGZ-artsen en huisartsen). In Amsterdam en Drenthe hebben al scholingsbijeenkomsten plaatsgevonden en een groot aantal staat in andere regio's gepland. Behalve de scholingsbijeenkomsten is ook een aantal producten ontwikkeld voor professionals, zoals protocollen en informatiebladen over de aandoeningen waarop wordt gescreend. Verder is een DVD met informatie over de aandoeningen waarop wordt gescreend in ontwikkeling. In de landelijke opleidingen voor verloskunde wordt inmiddels ook aandacht besteed aan scholing over de neonatale hielprikscreening. Daarnaast is er aandacht voor de deskundigheidsbevordering in de tweede lijn.

## **5. Beleid gericht op factoren buiten de zorg**

Zoals ik ook in mijn antwoorden op Kamervragen over babysterfte heb aangegeven hangt een deel van de verschillen in sterfte samen met factoren buiten het bereik van de zorg. Het gaat om maatschappelijke factoren, zoals het niet beheersen van de Nederlandse taal en om sociaal-economische verschillen. Voor het terugdringen van deze indirecte oorzaken van perinatale sterfte en van de verschillen tussen bepaalde bevolkingsgroepen, zijn specifieke interventies nodig. Daarbij komt een verscheidenheid aan organisaties en initiatieven in beeld. Hieronder zal ik nader ingaan op activiteiten die nu al kunnen bijdragen aan dat beleid. Het gaat daarbij onder meer om:

- laagdrempelige voorlichting gericht op moeilijk bereikbare doelgroepen door o.a. «migrantenvoorlichters», rol krachtwijken, flankerend beleid taal- en inburgeringscursussen, en buurtcentra;
- gemeente als opdrachtgever; Rol Centra voor Jeugd en Gezin;
- Centrum Gezond Leven bij RIVM in samenwerking met GBI's;
- digitaal communicatiekanaal «Hallo Wereld»;
- landelijke Informatie via de reeds lopende voorlichting door [www.kiesbeter.nl](http://www.kiesbeter.nl);
- voorlichting aan jongeren.

Het is zeker niet mijn bedoeling om deze partijen onder één landelijke centrale regie samen te brengen. Wat ik wel van organisaties verwacht is dat zij vanuit hun eigen verantwoordelijkheid zullen bezien of en zo ja, hoe zij een bijdrage kunnen leveren. De boodschappen die zij daarbij uitdragen rond preconceptiezorg en de organisatie van de verloskundige zorg kunnen daarbij veelal simpel blijven.

In dit verband is relevant de brief over sociaaleconomische gezondheidsverschillen (SEGV) die ik u voor het eind van het jaar zal toezenden. Deze brief kan aangrijpingspunten bieden voor de aanpak van gezondheidsverschillen, op lokaal en regionaal niveau. De gemeente en zorgverzekeraar spelen hierbij een belangrijke rol als opdrachtgever.

*Laagdrempelige voorlichting gericht op moeilijk bereikbare doelgroepen*  
Een belangrijke vraag is hoe patiënten en cliënten uit de diverse bevolkingsgroepen kunnen worden bereikt met goede voorlichting over beïnvloedbare risico's. Daarnaast is het van belang dat ook mensen uit etnische minderheden en lage inkomensgroepen parate kennis hebben

van de organisatie van de verloskundige zorg in Nederland. Ook dit betreft een breder sociaaleconomisch probleem.

Ik zal met de minister van WWI verkennen in hoeverre het mogelijk is om de migrantenvoorlichters van gerichte informatie te voorzien, zodat zij deze doelgroepen bereiken die anderszins juist slecht te bereiken zijn. Als de doelgroepen van deze migrantenvoorlichters hun weg naar de individuele preconceptionele zorg en de zwangerschapsbegeleiding hierdoor tijdiger weten te vinden, is er veel gewonnen.

#### *Rol krachtwijken*

Ook (maar niet alleen!) binnen de 40 krachtwijken zal er zeker aandacht moeten zijn voor een aanpak van gezondheidsverschillen onder etnische minderheden. De Minister van WWI zal hier in haar besprekingen van de wijkactieplannen met gemeenten ook aandacht voor vragen.

#### *Flankerend beleid en taal- en inburgeringscursussen*

In de inburgeringscursussen is al informatie opgenomen over de gespecialiseerde zorg rondom zwangerschap, bevalling en het jonge kind. Samen met mijn collega van Wonen, Wijken en Integratie zal ik verkennen welke aanvullende mogelijkheden er zijn om via het flankerend beleid van de Minister van WWI nieuwkomers in Nederland met deze informatie te bereiken.

#### *Rol buurtcentra, en andere instellingen*

Ook buurtcentra en organisaties van migranten in de wijken kunnen een rol spelen bij het bereiken van niet-westerse migranten. Zij vervullen dan een gidsrol, net zoals migrantenvoorlichters

#### *Gemeente als opdrachtgever*

Een gemeente kan de GGD vragen om haar te adviseren over de aard en omvang van de in de gemeente voorkomende gezondheidsproblemen onder de diverse bevolkingsgroepen. De gemeenten en de professionals kunnen daarnaast gebruik maken van de gegevens die beschikbaar zijn via de jeugdmonitor, om zo inzicht te krijgen in aard en omvang van problemen ten aanzien van leefstijl die spelen bij de jeugd in hun werkgebied. Op basis van deze informatie kunnen de gemeenten de uitvoerende partijen in de regio vervolgens vragen om gezamenlijk een plan op te stellen voor de aanpak van gezondheidsverschillen, die kunnen bijdragen aan hogere perinatale sterftecijfers onder specifieke groepen.

#### *Rol Centra Jeugd en Gezin*

De Centra voor Jeugd en Gezin kunnen in de wijk laagdrempelig de ouders bereiken die al eerder een kind hebben gekregen. Daarnaast kunnen ook aanstaande ouders met een vraag naar een Centrum voor Jeugd en Gezin stappen. De jeugdgezondheidszorg binnen de Centra voor Jeugd en Gezin volgt de ontwikkeling van het kind vanaf de geboorte, om risico's vroegtijdig te signaleren en waar nodig advies, voorlichting, hulp en ondersteuning te bieden.

#### *Prenatale voorlichting*

De € 5,8 miljoen die beschikbaar is voor prenatale zorg in de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) maakt per 1 januari 2009 deel uit van de Brede Doel Uitkering Centrum voor Jeugd en Gezin aan de gemeenten. De gemeenten kunnen deze middelen aanwenden voor het aanbieden van een op preventie gericht, laagdrempelig aanbod van prenatale voorlichting tijdens de zwangerschap aan aanstaande ouders, met daarbij, afhankelijk van de lokale behoefte, specifiek aandacht voor risicogroepen, zoals migranten en lage inkomensgroepen.

### *Centrum Gezond Leven (CGL) en GBI's*

Zoals ik met betrekking tot de preconceptiezorg al heb aangegeven, ben ik van plan om de drie genoemde centra Gezond Leven, Jeugdgezondheid, en Bevolkingsonderzoek gezamenlijk te verzoeken om preconceptiezorg integraal te betrekken bij hun reguliere activiteiten als het gaat om algemene voorlichting en informatie ter ondersteuning van professionals en burgers. Daarbij is bijzondere aandacht nodig voor het bereik van mensen uit hoogrisicogroepen.

### *Digitaal communicatiekanaal «Hallo Wereld»*

Vanuit «Hallo wereld», dat onder de beleidsverantwoordelijkheid van de minister voor Jeugd en Gezin valt, wordt de mogelijkheid geboden om 24 uur per dag, 7 dagen per week vragen te stellen over een gezonde leefstijl of een gezonde opvoeding. Hallo Wereld is het digitale communicatiekanaal van 10 samenwerkende maatschappelijke organisaties en gezondheidsbevorderende instituten (GBI's). «Hallo wereld» biedt de mogelijkheid om landelijk (uniform) digitale informatie over opvoedingsondersteuning aan te bieden op cruciale momenten in het leven van de aanstaande en jonge moeder. Eenmaal ingeschreven blijft de deelnemer per e-mail periodiek informatie ontvangen. De informatie is gericht op de ontwikkeling van de zwangerschap en vervolgens op de ontwikkeling van het jonge kind. De informatie is bedoeld om aanstaande en jonge ouders te stimuleren om zelf gezond te leven en richt zich daarnaast op het vergroten van opvoedingscompetenties ter ondersteuning van een gezonde opvoeding van het kind. Het taalgebruik is erop gericht dat deze ook begrijpelijk is voor mensen die de Nederlandse taal minder goed beheersen.

### *Voorlichting aan jongeren*

In dit verband is de nota gezonde jeugdcultuur relevant die de minister voor Jeugd en Gezin in het najaar aan de Kamer zal zenden waarin hij zijn visie zal beschrijven ten aanzien van het omgaan met leefstijlrisico's voor jongeren.

In het regeerakkoord staat dat extra zal worden ingezet op seksuele voorlichting aan migrantenjongeren. De staatssecretaris van VWS heeft hiervoor recent een plan van aanpak aan uw Kamer gestuurd, getiteld «Allochtonen en seksuele gezondheid» (Kamerstuk 29 220, nr. 12). Beleidsdoelen zijn het voorkomen van seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA), ongewenste zwangerschap en seksueel geweld.

### *Landelijke Informatie via [www.kiesbeter.nl](http://www.kiesbeter.nl)*

In algemene zin moet de geïnteresseerde burger toegang hebben tot betrouwbare informatie over preconceptiezorg. Het is van belang dat gevalideerde informatie over preconceptiezorg gebundeld wordt en publiek beschikbaar komt. Dit kan ik zonedig stroomlijnen via de reeds lopende voorlichting door de website «KiesBeter.nl» (RIVM). Ik ben hierover in overleg met het RIVM.

### **Samenhang/samenwerking van partijen binnen en buiten de zorg**

De gemeenten hebben een centrale positie als opdrachtgever voor de Centra voor Jeugd en Gezin om de samenwerking tussen deze centra en andere uitvoerende instanties te bevorderen. Gemeenten kunnen samen met alle betrokken partijen in de regio samenhangende plannen ontwikkelen om gezondheidsverschillen tussen bevolkingsgroepen terug te dringen. In dit verband is de brief over sociaaleconomische gezondheidsverschillen (SEGV) die ik voor het eind van het jaar zal toezenden relevant. Ook zorgverzekeraars hebben hierin een rol als het gaat om de samenwerking tussen de CJG en de eerstelijnszorg.

Een goed voorbeeld op regionaal niveau is het aanvalsplan perinatale sterfte dat wordt opgesteld in Rotterdam. Dit toont hoe op lokaal niveau goede samenwerkingsafspraken gemaakt worden. Deze aanpak kan als voorbeeld dienen voor achterstandswijken in andere grote steden. De partijen in de verloskundige keten zullen op lokaal niveau moeten zoeken naar samenwerking met bijvoorbeeld de buurtcentra en andere instanties in de wijken waar het gaat om het kunnen bereiken van mensen met diverse culturele achtergronden vanuit de zorgverlening.

De verloskunde, kraamzorg, verloskundig actieve huisartsen, gynaecologen en andere partijen die deel uitmaken van de verloskundige keten zullen goed moeten samenwerken met de andere partijen die bij hulp en ondersteuning aan het gezin betrokken kunnen zijn, zoals de eerstelijnszorg, en de jeugdgezondheidszorg, en de andere partijen die deel uitmaken van de Centra voor Jeugd en Gezin. Zo ontwikkelt het Centrum Jeugdgezondheid RIVM een overdrachtsdocument voor gegevensuitwisseling tussen verloskunde, kraamzorg, en JGZ-verpleegkundigen.

## **II Gegevensbronnen rond perinatale sterfte.**

### *Inleiding*

In de perinatale sterfte worden de effecten zichtbaar van al die oorzaken die invloed hebben op de uitkomst van de zwangerschap. Die oorzaken kunnen te maken hebben met de zorgverlening en dus met de kwaliteit van de keten van perinatale zorg rondom zwangerschap en geboorte maar evenzeer met demografische (o.a. sociaal economische) verschillen en leefstijlverschillen. Dit hoofdstuk beschrijft de relevante datasets van de perinatale sterfte.

### **1. Landelijke perinatale registraties**

Op dit gebied bestaan verschillende registraties. Op landelijk niveau zijn dat het Centraal Bureau voor de Statistiek en de Stichting Perinatale Registratie Nederland (PRN). Dit laatste is een databank met gegevens van vier beroepsgroepen (huisartsen, verloskundigen, gynaecologen en kinderartsen). De PRN wordt vanaf 2001 door VWS gesubsidieerd. Hiervoor is jaarlijks € 600 000 beschikbaar. Deze gegevens van de PRN worden door TNO benut om jaarrapportages uit te brengen met kerncijfers over moeders en pasgeborenen en de perinatale sterfte van eerste-, en tweedelijns verloskunde en de kinderartsen. Deze rapportages zijn momenteel tot en met 2005 beschikbaar. De gegevens zijn een belangrijke bron voor wetenschappelijk onderzoek met als doel de kwaliteit van de verloskundige zorg te verbeteren.

Hiernaast bestaat een diepteregistratie voor aangeboren afwijkingen in Noord Nederland: Eurocat.

### **2. Peristat**

In 2003 kwam het eerste rapport van Peristat uit. Peristat is een Europees project dat als doel heeft om indicatoren te ontwikkelen waarmee de perinatale gezondheid en de perinatale zorg in de Europese Unie gevolgd en geëvalueerd kunnen worden. Uit dit internationale overzicht van perinatale sterftetrends over de jaren voor 2003 bleek dat de daling van de perinatale sterftcijfers in Nederland achterbleef ten opzichte van de ons omringende landen. Hoewel dit verschil deels verklaarbaar is door verschillen in methodieken van registratie van perinatale sterfte en verschillen in het voorkomen van risicofactoren, was dit aanleiding om kritisch te kijken naar de organisatie én de uitkomsten van de zorg in Nederland. Er is vervolgens ingezet op het verbeteren van de landelijke registraties via de Stichting Perinatale Registratie Nederland (PRN).

Tevens heeft toenmalig Minister Hoogervorst in januari 2006 het RIVM opdracht gegeven om het bestaand wetenschappelijk onderzoek naar het onderwerp perinatale sterfte in kaart te brengen en te adviseren over de mogelijke invoering van een Perinatale Audit.

Begin 2009 komen cijfers van het Europese Peristat onderzoek beschikbaar tot en met 2004. Bij dit nieuwe rapport van Peristat zal waar het gaat om de situatie in Nederland ook gebruik worden gemaakt van de gegevens van de PRN. Begin volgend jaar zal ik u met een vervolgbrief over de uitkomsten hiervan informeren.

### **III Reactie op de rapporten van het RIVM.**

Het RIVM heeft in 2006 op verzoek van VWS het bestaand wetenschappelijk onderzoek naar perinatale sterfte en de oorzaken die daarbij een rol spelen in kaart gebracht. Eind 2007 heeft dit geresulteerd in een drietal rapporten:

- «Recente perinatale sterftetrends in Nederland: 2000–2005, Zicht op verbetering?»;
- «Kinderwens van consanguïne ouders: risico's en erfelijkheidsvoorlichting»;
- «Etniciteit en zorg rondom zwangerschap en geboorte: een verkenning van Nederlands onderzoek».

Deze rapporten zijn op 7 maart 2008 aan uw Kamer aangeboden. Hieronder geef ik u mijn reactie op deze rapporten.

#### **1. Rapport «Recente perinatale sterftetrends in Nederland, zicht op verbetering»**

Dit rapport geeft een nadere analyse van de landelijke cijfers over 2004 rond perinatale sterfte van het Centraal Bureau voor de Statistiek en de Stichting Perinatale Registratie Nederland (PRN).

##### *Beleidsreactie*

Bij perinatale sterfte spelen verschillende factoren een rol. Het gaat om demografische risicofactoren (zoals leeftijd en etniciteit van zwangere vrouwen), de wijze waarop zorg verleend wordt en de mate waarin preventie, bijvoorbeeld gericht op de beïnvloeding van leefstijlfactoren, de doelgroep bereikt.

De landelijke cijfers over perinatale sterfte van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) en van de PRN geven inzicht in verschillen tussen bevolkingsgroepen of verschillen tussen bepaalde regio's. Bij oudere vrouwen zijn de zwangerschapsuitkomsten ongunstiger. Van alle zwangerschappen zijn de zwangerschapsuitkomsten bij niet-westerse migranten over het algemeen ongunstiger. Zowel de gemiddelde leeftijd van de zwangere vrouw als het aandeel niet-westerse migrantenvrouwen stijgen in Nederland en hebben een ongunstig effect op de perinatale sterfte. Dat zich desondanks een licht dalende trend aftekent, komt waarschijnlijk doordat verbeteringen in de kwaliteit van zorg, en vooruitgang op het gebied van preventie en leefstijl, hier tegen opwegen.

Een andere risicofactor is meerlingzwangerschap. De verhoogde kans op vroeggeboorte en een lager geboortegewicht bij meerlingzwangerschappen leidt tot hogere perinatale sterfte. Het RIVM merkt op dat de daling in perinatale sterfte tot 2004 niet te verklaren is door een vermindering van het aantal meerlingen. Het vanaf 2005 aangepast behandelbeleid bij IVF, waarbij vaker slechts één embryo wordt terug geplaatst, heeft mogelijk een gunstig effect op de perinatale sterftecijfers.

Voor wat betreft het op latere leeftijd moeder worden, is het relevant te vermelden dat de minister voor Jeugd en Gezin een Gezinsnota voorbereidt, die naar verwachting nog dit jaar naar uw Kamer zal worden gestuurd. Hierin zal onder andere worden ingegaan op het RVZ rapport «*Uitstel van ouderschap: medisch of maatschappelijk probleem*»

Veranderingen in het beleid ten aanzien van prenatale screening hebben mogelijk geleid tot afname van de perinatale sterfte. Zo is in de periode 1996–2004 het aantal kinderen met een ernstige afwijking (zoals een open ruggetje) sterk gedaald. Naast prenatale screening is ook de toename in het gebruik van foliumzuur in de periode rond de conceptie van belang.

Het RIVM heeft bij het CBS nagevraagd of veranderingen in registratie de geconstateerde daling van perinatale sterfte in de jaren 2002–2005 kunnen verklaren. Het RIVM concludeert dat veranderingen in registratie geen grote rol spelen in de relatief snelle daling in 2004. Ook is er geen sprake van later overlijden geweest waardoor pasgeborenen buiten de perinatale sterfteregistraties vallen. Een toegenomen neonatale sterfte (sterfte na de eerste levensweek) is in de CBS-statistieken namelijk niet aangetroffen. De cijfers van het CBS laten zien dat de licht dalende trend in de cijfers van perinatale sterfte in 2006 doorzet (6,0 overleden kinderen na een zwangerschap van ten minste 28 weken per 1 000 levend- en doodgeboren kinderen, bron: CBS Statline, 2006).

In de brief die ik u begin volgend jaar zal toesturen, zal ik onder meer ingaan op de cijfers van het Europese Peristat-project tot en met 2004, die eind dit jaar beschikbaar komen.

## **2. Rapport «Kinderwens van consanguïne ouders: risico's en erfelijkheidsvoorlichting»**

Dit rapport geeft op basis van bestaand onderzoek aan in welke mate bloedverwantschap (consanguïniteit) leidt tot verhoogde kans op aangeboren aandoeningen waarvoor zij in het eerste levensjaar medische zorg nodig hebben. Het aandeel van deze aandoeningen in de totale perinatale en zuigelingensterfte is in absolute aantallen zeer gering. Het gaat daarbij om zeldzame autosomaal recessieve aandoeningen. Bloedverwantschap draagt getalsmatig dus weinig bij aan de verklaring van de hogere perinatale en zuigelingensterfte bij Nederlandse migranten. Waarschijnlijk spelen andere risicofactoren – zoals die onder meer in het rapport «*Etniciteit en zorg rondom zwangerschap en geboorte: een verkenning van Nederlands onderzoek*» naar voren komen – een grotere rol.

### *Beleidsreactie*

Hoewel het in absolute aantallen om een zeer beperkt aantal kinderen gaat, kunnen de individuele gevolgen voor ouders en kind ingrijpend zijn. Een goede voorlichting over erfelijke risico's die ingaat op aangeboren aandoeningen door bloedverwantschap en die wijst op de mogelijkheden van klinisch-genetische zorg, is daarom van essentieel. Ik hecht er daarom aan dat in de preconceptiezorg voor ouders met een kindwens ook aandacht voor de gevolgen van bloedverwantschap is. Er zal specifieke aandacht moeten zijn om ook niet-westerse migrantengroepen te bereiken. De Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte zal betrokken zijn bij de nadere uitwerking van wat op dit terrein mogelijk is vanuit de perinatale zorg.

### **3. Rapport «Etniciteit en zorg rondom zwangerschap en geboorte: een verkenning van Nederlands onderzoek»**

Dit rapport geeft op basis van bestaand onderzoek inzicht in verschillen in zwangerschapsuitkomsten tussen bevolkingsgroepen en oorzaken die daarbij mogelijk een rol spelen bij de zwangerschapsuitkomsten. De landelijke cijfers over perinatale sterfte van het CBS en van PRN geven namelijk inzicht in verschillen tussen bevolkingsgroepen of verschillen tussen bepaalde regio's, en niet in de achterliggende oorzaken. Nadat de inventarisatie door het RIVM is afgerond, hebben met name de ABCD-studie in Amsterdam en de Generation R-studie in Rotterdam relevante nieuwe inzichten op dit terrein opgeleverd.

De zwangerschapsuitkomsten bij niet-westerse migranten in Nederland zijn in het algemeen aanzienlijk minder gunstig dan die bij Nederlanders van autochtone afkomst. Een uitzondering vormen Aziatische vrouwen. De moedersterfte bij niet-westerse migranten is daarbij ook hoger. De groep niet-westerse migranten in Nederland is echter niet homogeen, en kent aanzienlijke verschillen tussen diverse bevolkingsgroepen en tussen de eerste en volgende generaties. Verschillende factoren kunnen daarin een rol spelen, die zowel binnen als buiten de zorg kunnen liggen.

Het RIVM geeft aan dat voor een verklaring van de verschillen nader onderzoek nodig is naar de exacte samenhang tussen de risicofactoren en de zwangerschapsuitkomst. Voorbeelden zijn deelonderzoeken in het kader van de twee langlopende cohortstudies die zich ook richten op de vraag waarom de perinatale gezondheid van migrantenmoeders en hun baby's minder goed is dan van autochtone moeders en baby's. Het gaat om de Generation R-studie in Rotterdam en de ABCD-studie in Amsterdam. Deze onderzoeken geven aan dat er tussen migranten en de autochtone bevolkingsgroepen (en ook tussen migrantengroepen onderling) verschillen zijn in perinatale sterfte, waarbij diverse factoren een rol kunnen spelen.

#### *Beleidsreactie*

Ik vind de verschillen in zwangerschapsuitkomsten tussen de diverse bevolkingsgroepen in zoals die uit het rapport naar voren komen, belangrijke signalen. Deze verschillen zijn deels aangrijpingspunten voor beleid. Preventieve maatregelen (zoals foliumzuurgebruik) zijn minder bekend bij niet-westerse migranten. Ook melden zij zich later bij de verloskundige en maken minder gebruik van kraamzorg. Hierdoor krijgen zij andere zorg en minder informatie over te nemen preventieve maatregelen. Een belangrijke aanbeveling is het geven van voorlichting over de organisatie van de verloskundige zorg, zodat zwangere vrouwen van te voren weten wanneer en bij wie ze zich kunnen melden. Ook kan de kennis bij zorgverleners over culturele diversiteit worden vergroot, waardoor beter ingespeeld kan worden op de kennisachterstand van bepaalde bevolkingsgroepen. Het is van belang dat de professionals in staat zijn om elke cliënt verantwoorde zorg te leveren. Dit betekent dat zij om kunnen gaan met patiënten met verschillende etnische achtergronden en hun zorgverlening hierop afstemmen. In scholing, in richtlijnen en protocollen zal hier aandacht voor moeten zijn. De beroepsgroepen kunnen hierbij gebruik maken van bestaande gegevens en wetenschappelijke inzichten. De Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte en met name de op te richten taakgroep die zich zal bezighouden met de verbetering van de kwaliteit van zorg voor niet-westerse migranten kan hierin een stimulerende rol vervullen door gebruik te maken van de bevindingen uit dit RIVM-rapport en de latere relevante bevindingen uit onder meer de ABCD-studie en Generation R-studie. In de antwoorden op de Kamervragen van mevrouw Arib heb ik de Kamer hierover al geïnformeerd. Waar relevant zal worden gezorgd



voor afstemming tussen deze taakgroep en het ministerie van Wonen, Wijken en Integratie. Een deel van de verschillen in sterfte wordt wellicht veroorzaakt door factoren die zich buiten de gezondheidszorg bevinden. In hoofdstuk 5, «Beleid gericht op factoren buiten de zorg» van deel I, ben ik daar nader op ingegaan.

#### **IV Samenvattend overzicht van beleidsactiviteiten.**

Hier zet ik de belangrijkste lopende en voorgenomen beleidsinitiatieven die in de brief Ketenzorg zwangerschap en geboorte aan de orde zijn gekomen kort op een rij. Dit impliceert uiteraard een beperking waarbij vele lopende activiteiten, zoals de onderzoeksprogramma's van ZONMW, de universitaire onderzoeksprogramma's et cetera, niet benoemd worden.

##### *Overzicht van de beleidsactiviteiten tot nu toe*

Preventie algemeen:

- Rubellavaccinatie;
- jodering van het keukenzout/bakkerszout;
- stralingsbescherming;
- voorlichtingscampagnes voor gebruik van foliumzuur;
- algemene campagnes gericht op gezonde leefstijl.

Registratie en kwaliteitssystemen:

- start Perinatale registratie Nederland;
- start uitrol Perinatale Audit;
- drie RIVM-rapporten eind 2007;
- subsidie Generation R;
- subsidie voor Eurocat-registratie;
- subsidie voor TNO Kwaliteit van Leven voor landelijke rapportages aangeboren afwijkingen.

Preconceptiezorg:

- pakketduiding door CVZ december 2007; elementen van individuele preconceptiezorg kunnen behoren tot de verzekerde prestaties.

Prenatale screening

- oprichting Centraal Orgaan kwaliteitsbewaking prenatale screening;
- oprichting regionale centra van zorgverleners uit de regio;
- tarifiering prenatale screening;
- vergunningsverlening ex WBO;
- landelijke voorlichtingsbrochure en keuzehulp prenatale screening.

Kraamzorg:

- uitbreiding van vier uur kraamzorg voor het basispakket;
- een uitbreiding van één uur kraamzorg op het onderdeel observeren, signaleren en rapporteren.
- opname van een meerfactor binnen het indicatieprotocol kraamzorg, voor die gezinnen waarbij vanuit preventie en vroege signalering geïndiceerd wordt dat het belangrijk is voor het gezin dat de kraamverzorgende meer uren aanwezig is.

Neonatale screening:

- uitbreiding hielprik van 3 naar 17 aandoeningen.

Buiten de zorg:

- informatie over zwangerschap en verloskundige zorg in inburgeringscursussen.

## *Overzicht van nieuwe beleidsactiviteiten*

### Algemeen:

- de brief over sociaaleconomische gezondheidsverschillen (SEGV) die ik u in voor het eind van het jaar zal toezenden;
- met minister van WWI nagaan welk flankerend beleid er mogelijk is om informatie bij alle bevolkingsgroepen te brengen, bijvoorbeeld via migrantenvoorlichters.

### Preventie algemeen:

- stimuleren inname foliumzuur;
- evaluatie verschillende projecten advisering foliumzuurprofylaxe bij vrouwen die zwanger wilden worden in het kader van de zogenaamde «Taskforce foliumzuur». Deze projecten worden momenteel geëvalueerd door TNO vooral naar het bereik van groepen met een lage sociaaleconomische status en migrantenvrouwen. Na de zomer zijn de resultaten hiervan bekend.

### Prenatale screening:

- ontwikkeling landelijke database prenatale screening.

### Neonatale screening:

- evaluatie door RIVM van het neonatale screeningsprogramma;
- voorlichtingsfilm aan ouders en deskundigheidsbevordering betrokken professionals.

### Jeugd en gezin:

- rol van Centra voor jeugd en gezin bij prenatale voorlichting vanaf 2009;
- er komt in dit jaar een Gezinsnota waarin onder andere wordt ingegaan op de mogelijke factoren rond het late moederschap en ouder-schap (min J&G).

### Hallo wereld

- verdieping bereik migranten en lage sociaaleconomische status;
- periode -9 maanden tot het derde levensjaar;
- uitbreiding bereik: toevoeging informatie over preconceptie-advisering;
- uitbreiding advisering tot zevende levensjaar.

### Inburgeringscursussen:

- in het flankerend beleid rond inburgeringscursussen benutten van ruimte voor voorlichting over preconceptievoorlichting.

### Preconceptiezorg:

- het bundelen en publiekelijk beschikbaar stellen van gevalideerde informatie over preconceptiezorg. In algemene zin moet de geïnteresseerde burger toegang hebben tot betrouwbare informatie over preconceptiezorg en waar relevant over doorverwijzing. Dit wil ik stroomlijnen via de reeds lopende voorlichting door «KiesBeter.nl» (RIVM) en, waar relevant, in samenwerking met het Centrum Gezond Leven (RIVM), de Gezondheidsbevorderende instellingen (GBI's) en de andere centra van het RIVM;
- voorlichting inname foliumzuur als onderdeel van preconceptieconsult; vooral gericht op vrouwen met een niet-Nederlandse achtergrond en een lage opleiding;
- in 2009 duidelijkheid welke elementen van het preconceptieconsult tot het verzekerd pakket behoren;
- individuele preconceptiezorg onder de aandacht brengen van de zorgverzekeraars voor zover er sprake is van zorgplicht in kader Zvw.

#### Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte:

- stuurgroep meegeven dat in scholing, richtlijnen en protocollen aandacht moet worden besteed aan culturele diversiteit;
- waar relevant bevordert VWS de afstemming tussen stuurgroep en de beleidsaanpak Krachtwijken van het Ministerie van Wonen Wijken en Integratie;
- beroepsgroepen stimuleren om activiteiten te ontwikkelen om de verloskundige zorg te verbeteren. Afspraken over de inhoud en kwaliteit van preconceptiezorg in de eerste en tweedelijns verloskundige zorg zullen daarin worden meegenomen;
- aan de stuurgroep wordt meegeven dat bij de uitwerking van de preconceptiezorg aandacht moet zijn voor de – in omvang beperkte – risico's van bloedverwantschap.

#### Inspectie:

- onderzoek naar de risicofactoren van verloskundige zorg, gebaseerd op calamiteitenmeldingen bij de Inspectie; hierbij wordt ook gekeken naar sterfte in de nacht- en weekenddiensten;
- uitgebreider onderzoek naar de nachtelijke verloskundige zorgverlening wordt opgezet voor 2009;
- bureau Zorgbrede Transparantie vanuit de IGZ aan de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren voor de verloskundige keten. Hiervan zijn de eerste resultaten in 2009 te verwachten.
- Actief toezicht op de verloskundige zorg in de regio Rotterdam.

#### Perinatale audit en perinatale registratie:

- doorlopende analyse van de gegevens door middel van de perinatale audit; hieraan kunnen aanbevelingen worden ontleend om de veiligheid bij zwangerschap en geboorte te verbeteren. Ook gegevens uit perinatale registratie kunnen inzichten genereren die de kwaliteit en veiligheid van de zorg kunnen verbeteren.

## BIJLAGE

### Overzicht van de toezeggingen waar deze brief op ingaat

- In uw brief van 6 februari 2008 (uw kenmerk: 08-VWS-B-012) verzoekt u mij om een integrale brief met de stand van zaken aangaande de ketenzorg tijdens de zwangerschap en de geboorte. U vraagt mij daarbij ook in te gaan op het onderwerp perinatale sterfte.
- Tijdens de procedurevergadering van 16 januari 2008 van de commissie voor VWS, heeft deze mij verzocht over de stand van zaken met betrekking tot prenatale screening te informeren.
- Eerder heb ik met uw Kamer gecommuniceerd over perinatale zorg en perinatale sterfte, naar aanleiding van vragen van Kamerleden Arib (Aanhangsel der Handelingen, vergaderjaar 2007–2008, nrs. 1174, 1467 en 1570) en Van Gerven (Aanhangsel der Handelingen, vergaderjaar 2007–2008, nr. 1172).
- Op 16 mei 2008 zijn Kamervragen van de Kamerleden Van Toorenburg en Schermers beantwoord over neef-nichthuwelijken (Aanhangsel der Handelingen, vergaderjaar 2007–2008, nr. 2368). In mijn reactie op het RIVM-rapport terzake ga ik hier nader op in.
- Overeenkomstig het verzoek in uw brief van 19 maart 2008 (uw kenmerk: 08-VWS-B-023) geef ik tevens mijn reactie op de drie RIVM-rapporten die ik op 7 maart 2008 op haar verzoek aan de Kamer heb toegezonden, namelijk:
  - «Recente perinatale sterftetrends in Nederland: 2000–2005, Zicht op verbetering?»,
  - «Kinderwens van consanguïne ouders: risico's en erfelijkheidsvoorlichting, en
  - «Etniciteit en zorg rondom zwangerschap en geboorte: een verkenning van Nederlands onderzoek»