

University of Groningen

**Epidemiologie van prenatale diagnostiek en selectieve zwangerschapsafbreking vanwege foetale neuralebuisdefecten in Nederland in vergelijking met andere Europese landen**

Cornel, M. C.; Leurquin, P.; de Walle, H. E.K.; Staal-Schreinemachers, A. L.; Beekhuis, J. R.

*Published in:*  
 Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde

**IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.**

*Document Version*  
 Publisher's PDF, also known as Version of record

*Publication date:*  
 1997

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*

Cornel, M. C., Leurquin, P., de Walle, H. E. K., Staal-Schreinemachers, A. L., & Beekhuis, J. R. (1997). Epidemiologie van prenatale diagnostiek en selectieve zwangerschapsafbreking vanwege foetale neuralebuisdefecten in Nederland in vergelijking met andere Europese landen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 141(46), 2239-2244. <https://www.ntvg.nl/artikelen/epidemiologie-van-prenatale-diagnostiek-en-selectieve-zwangerschapsafbreking-vanwege>

**Copyright**

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

**Take-down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

## Epidemiologie van prenatale diagnostiek en selectieve zwangerschapsafbreking vanwege foetale neuralebuisdefecten in Nederland in vergelijking met andere Europese landen

M.C.CORNEL, P.LEURQUIN, H.E.K.DE WALLE, A.L.STAAL-SCHREINEMACHERS EN J.R.BEEKHUIS

Neuralebuisdefecten (NBD's), zoals anencefalie en spina bifida, zijn een belangrijke oorzaak van sterfte en morbiditeit onder pasgeborenen. In verschillende West-Europese landen zijn daarom in de jaren zeventig en tachtig programma's opgezet om NBD's tijdens de zwangerschap op te sporen, zodat afbreking van de zwangerschap kan worden overwogen. Prenatale screening gericht op de herkenning van foetale NBD's kan op verschillende manieren geschieden. Screening met behulp van de bepaling van maternaal serum- $\alpha$ -foetoproteïne (serum-AFP) wordt veel toegepast in bijvoorbeeld het Verenigd Koninkrijk. Echoscopisch onderzoek in het tweede trimester speelt vooral in Frankrijk een grote rol.<sup>1</sup> In Nederland heeft de Gezondheidsraad over beide onderwerpen geadviseerd.<sup>2,3</sup> De discussie die hierop volgde, heeft geleid tot de keuze deze technieken niet op populatieniveau aan te bieden.<sup>4</sup> Van screening op grote schaal om foetale NBD's op te sporen is in Nederland dus geen sprake. Wel wordt aan individuele zwangeren en in bepaalde klinieken serum-AFP-bepaling of echoscopisch onderzoek aangeboden.

In Noord-Nederland werd in de periode 1980-1992 vaker dan in de rest van Nederland serum-AFP-bepaling toegepast. Het percentage zwangeren in Noord-Nederland bij wie dit onderzoek verricht werd, liep op tot ongeveer 13 in 1992. Echoscopisch onderzoek wordt in Nederland momenteel weliswaar bij 90% van de zwangeren gedaan, maar de meeste onderzoeken vinden plaats in het eerste en derde trimester en zijn niet gericht op het opsporen van aangeboren afwijkingen. Bij een verhoogd risico op foetale NBD's, bijvoorbeeld wanneer in het gezin eerder een kind met een NBD is geboren, kan prenatale diagnostiek plaatsvinden door middel van bepaling van het AFP in vruchtwater of door middel van

### SAMENVATTING

*Doel.* Beschrijven van de epidemiologische effecten van prenatale diagnostiek en selectieve abortus op de frequentie van neuralebuisdefecten (NBD's) in de periode 1980-1992 in Noord-Nederland vergeleken met andere Europese regio's.

*Opzet.* Descriptief.

*Plaats.* Registraties van de 'European registration of congenital anomalies' (EUROCAT) in 17 regio's in 10 Europese landen.

*Methode.* Gegevens werden actief retrospectief verzameld uit diverse bronnen van vrijwillige registratie van aangeboren afwijkingen bij levendgeborenen en doodgeborenen alsmede bij zwangerschappen die werden afgebroken vanwege aangeboren afwijkingen.

*Resultaten.* In Europa varieerde de geregistreerde totale geboorteprevalentie van NBD's in de periode 1980-1992 van 5,3 per 10.000 in Zwitserland tot 29,0 per 10.000 in Glasgow (verschil: factor 5,5). Onder levendgeborenen was het verschil > factor 9: van 2,0 per 10.000 in Parijs tot 18,8 per 10.000 in Dublin. Noord-Nederland viel vooral op door de frequentie van NBD's onder levendgeborenen: deze was hoger dan in andere regio's op het Europese continent. Ook de prevalentie van spina bifida onder levendgeborenen was in Noord-Nederland hoger dan die in andere continentale regio's en in Glasgow. In Glasgow bleek serum- $\alpha$ -foetoproteïnescreening te leiden tot frequente vroege prenatale diagnostiek van NBD's en tot een hoge proportie zwangerschapsafbreking. In Parijs bleek echoscopisch onderzoek te leiden tot frequente latere prenatale diagnostiek en eveneens regelmatige zwangerschapsafbreking.

*Conclusie.* In Nederland is de invloed van prenatale diagnostiek en selectieve abortus beperkt, zodat het belang van primaire preventie (periconceptioneel foliumzuurgebruik) groter is dan op veel plaatsen elders in Europa.

uitgebreid echoscopisch onderzoek in een daarin gespecialiseerd centrum.

Tot voor kort was zwangerschapsafbreking na prenatale diagnostiek de enige mogelijkheid om de geboorte van een levend kind met een NBD te vermijden. Sinds kort neemt daarnaast de betekenis van primaire preventie van NBD's door periconceptioneel foliumzuurgebruik toe.

In dit artikel beschrijven wij de epidemiologische gevolgen van prenatale diagnostiek en afbreking van de zwangerschap voor de frequentie van NBD's op basis van gegevens die zijn verzameld in het netwerk van de 'European registration of congenital anomalies' (EUROCAT), met nadruk op de vergelijking van Nederland met andere Europese regio's. De gegevens

Rijksuniversiteit, vakgroep Medische Genetica, EUROCAT-registratie van aangeboren afwijkingen, Ant. Deusinglaan 4, 9713 AW Groningen.

Mw.dr.M.C.Cornel, arts-epidemioloog; mw.drs.H.E.K.de Walle, epidemioloog.

Wetenschappelijk Instituut Louis Pasteur, Centrale EUROCAT-registratie, Brussel, België.

Dr.P.Leurquin, arts-epidemioloog.

Academisch Ziekenhuis, afd. Neurologie, Groningen.

Mw.A.L.Staal-Schreinemachers, arts.

Ziekenhuis De Weezenlanden, afd. Verloskunde en Gynaecologie, Zwolle.

Dr.J.R.Beekhuis, gynaecoloog.

Correspondentieadres: mw.dr.M.C.Cornel.

TABEL 1. Neuraalbudefecten (NBD's): prevalentie onder levendgeborenen en totale geboorteprevalentie in 17 EUROCAT-regio's, 1980-1992

| land en regio       | totaal aantal levendgeborenen | NBD's bij levendgeborenen |              |              | NBD's bij levend- of doodgeborenen inclusief opgewekte abortus |              | verhouding‡ |
|---------------------|-------------------------------|---------------------------|--------------|--------------|--|--------------|-------------|
|                     |                               | n*                        | prevalentie† |              | n*   | prevalentie† |             |
|                     |                               |                           | NBD's        | spina bifida |  |              |             |
| België              |                               |                           |              |              |  |              |             |
| Henegouwen-Namen    | 127 881                       | 53                        | 4,1          | 3,2          | 145  | 11,3         | 0,37        |
| Antwerpen           | 14 455                        | 6                         | 4,2          | 2,8          | 18   | 12,5         | 0,33        |
| Denemarken          |                               |                           |              |              |  |              |             |
| Odense              | 64 965                        | 40                        | 6,2          | 4,8          | 82   | 12,6         | 0,49        |
| Frankrijk           |                               |                           |              |              |  |              |             |
| Parijs              | 431 365                       | 87                        | 2,0          | 1,6          | 493  | 11,3         | 0,18        |
| Straatsburg         | 145 613                       | 36                        | 2,5          | 1,9          | 144  | 9,8          | 0,25        |
| omgeving Marseille  | 186 163                       | 58                        | 3,1          | 2,5          | 209  | 11,1         | 0,28        |
| Italië              |                               |                           |              |              |  |              |             |
| Toscane             | 131 901                       | 57                        | 4,3          | 2,9          | 128  | 9,7          | 0,45        |
| Nederland           |                               |                           |              |              |  |              |             |
| Noord-Nederland     | 150 698                       | 121                       | 8,0          | 6,4          | 191  | 12,6         | 0,63        |
| Zwitserland         | 267 740                       | 68                        | 2,5          | 2,1          | 142  | 5,3          | 0,48        |
| Spanje              |                               |                           |              |              |  |              |             |
| Baskenland          | 48 839                        | 23                        | 4,7          | 2,9          | 54   | 11,0         | 0,43        |
| Asturias            | 22 970                        | 7                         | 3,0          | 2,2          | 30   | 13,0         | 0,23        |
| Verenigd Koninkrijk |                               |                           |              |              |  |              |             |
| Glasgow             | 166 192                       | 127                       | 7,6          | 5,5          | 484  | 29,0         | 0,26        |
| Liverpool           | 183 458                       | 162                       | 8,8          | 7,0          | 456  | 24,7         | 0,36        |
| Belfast             | 353 700                       | 525                       | 14,8         | 10,6         | 923  | 25,9         | 0,57        |
| Ierland             |                               |                           |              |              |  |              |             |
| Dublin              | 281 957                       | 529                       | 18,8         | 12,6         | 775  | 27,3         | 0,68        |
| Galway              | 35 650                        | 59                        | 16,5         | 11,5         | 74   | 20,6         | 0,80        |
| Malta               | 37 631                        | 33                        | 8,9          | 5,8          | 40   | 10,6         | 0,83        |
| <b>totaal</b>       | <b>2 651 178</b>              | <b>1 991</b>              | <b>7,5</b>   | <b>5,4</b>   | <b>4 388</b>   | <b>16,4</b>  | <b>0,45</b> |

EUROCAT = 'European registration of congenital anomalies'.

\*Absoluut aantal.

†Prevalentie per 10.000 geborenen.

‡Verhouding van het aantal levendgeborenen met NBD's ten opzichte van het aantal levend- of doodgeborenen met NBD's inclusief vruchten bij opgewekte abortus vanwege NBD's.

van Noord-Nederland worden gebruikt ter illustratie van de effecten van het Nederlandse beleid. De gegevens van Glasgow illustreren de mogelijke effecten van serum-AFP-screening en de gegevens van Parijs de gevolgen van frequent echoscopisch onderzoek, onder andere ter detectie van aangeboren afwijkingen.

#### METHODE

In geselecteerde regio's binnen de Europese Unie worden gegevens verzameld over aangeboren afwijkingen bij kinderen vanaf het geboortjaar 1980. De doelstellingen van deze EUROCAT-registraties zijn: (a) frequentiebepaling en -bewaking en (b) het mogelijk maken van vervolgonderzoek over aangeboren afwijkingen, zoals het bestuderen van de invloed van prenatale diagnostiek. De registraties werken met meerdere bronnen (vrouwenartsen, kinderartsen, chirurgen, klinisch genetici, pathologen, huisartsen, verloskundigen, consultatiebureau-artsen et cetera).

Medewerking aan de registratie geschiedt vrijwillig. Er zijn spontane meldingen, maar er vindt ook actieve gegevensverzameling plaats. Waar mogelijk worden bestaande registratiesystemen (zoals in Nederland de 'Landelijke verloskunderegistratie') gebruikt. Er wordt

informatie verzameld over levendgeborenen, over doodgeborenen en over zwangerschappen die worden afgebroken vanwege prenataal gediagnosticeerde afwijkingen. Over de werkwijze van de Noord-Nederlandse EUROCAT-registratie is eerder in dit tijdschrift gepubliceerd.<sup>5</sup> De methode, ook van het internationale netwerk, is elders beschreven.<sup>6-8</sup>

De verzamelde gegevens worden gepubliceerd in rapporten,<sup>9</sup> en in internationale artikelen.<sup>1</sup> Het zogenaamde 'EUROCAT-report 6' is uitgangspunt van dit artikel.<sup>9</sup> Van 17 geselecteerde registraties worden de gegevens apart in het rapport gepresenteerd, omdat die registraties (a) toegang hebben tot gegevens over opgewekte abortus of zich bevinden in een regio waar geen opgewekte abortus plaatsvindt, (b) relatief volledig zijn en (c) vergelijkbare methoden hebben. In dit artikel worden alleen gegevens van deze 17 registraties gepresenteerd.

*Frequentiematen.* Als frequentiematen worden de 'prevalentie onder levendgeborenen' (het aantal getroffen levendgeborenen als proportie van alle levendgeborenen) en de 'totale geboorteprevalentie' gehanteerd. In de teller van de epidemiologische breuk staan bij de totale geboorteprevalentie de aantallen getroffen levend-

en doodgeborenen, alsmede het aantal foetussen bij wie de betreffende aangeboren afwijking er aanleiding toe was de zwangerschap af te breken. In de noemer staat het totale aantal levend- en doodgeborenen. Voor de term 'doodgeborene' hanteert het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) sinds 1 juli 1991 de definitie: 'kinderen geboren bij een zwangerschapsduur vanaf 24 weken die geen tekenen van leven vertonen'. De definitie van 'doogeborene' verschilt tussen landen. In 'EUROCAT-report 6' is een ondergrens van de zwangerschapsduur van 20 weken gehanteerd voor de definitie van 'fetal death'.<sup>9</sup>

Voor levendgeborenen en opgewekte abortussen gelden geen grenzen voor de zwangerschapsduur. Terwijl in het Nederlandse spraakgebruik slechts bij een zwangerschapsduur van 24 weken of minder de term 'abortus' wordt gebezigd, wordt in EUROCAT-termen het afbreken van de zwangerschap bij meer dan 24 weken zwangerschapsduur ook 'opgewekte abortus' genoemd.

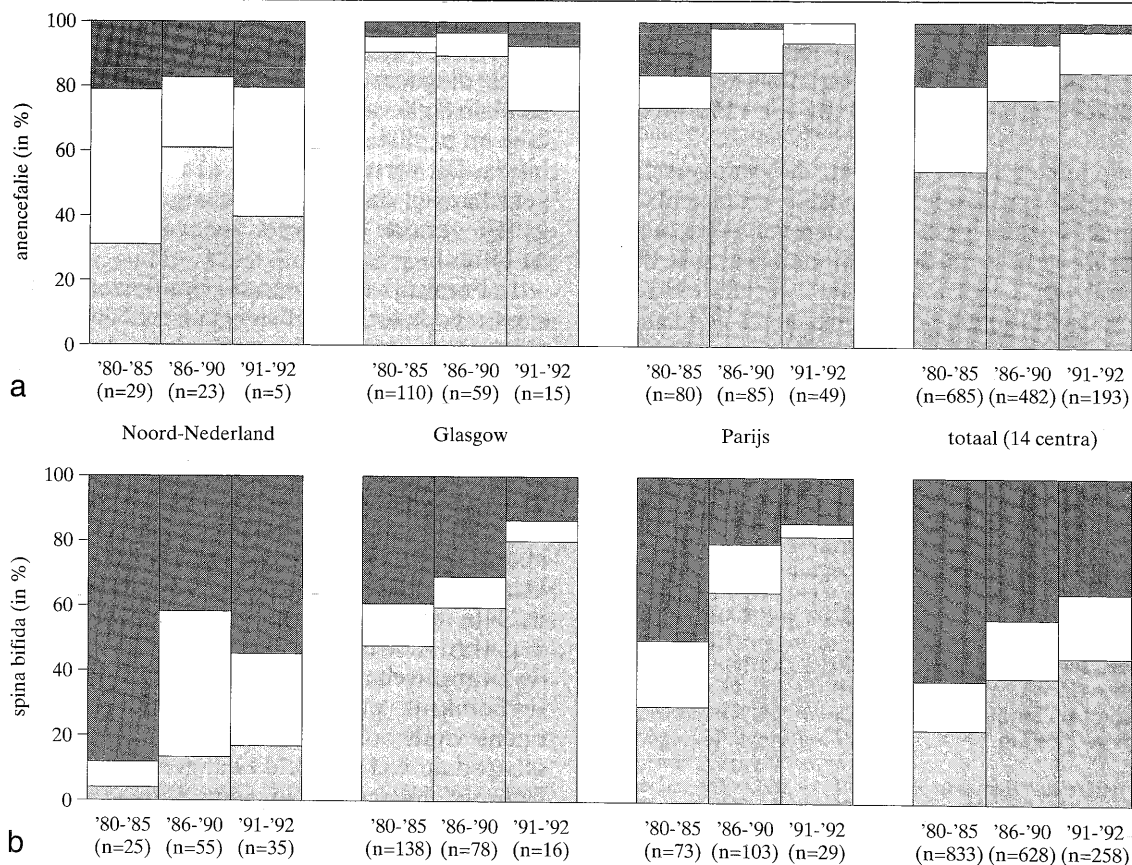
#### RESULTATEN

Tabel 1 geeft een overzicht van de geboorteprevalentie van NBD's in de 17 geselecteerde EUROCAT-regio's. Alle NBD's werden hier meegeteld: anencefalie, spina bifida aperta en encefalocele. Spina bifida occulta wordt in epidemiologische onderzoeken niet meegeteld als NBD.

De totale geboorteprevalentie van NBD's (zie tabel 1, voorlaatste kolom) was hoger in EUROCAT-centra in het Verenigd Koninkrijk en in Ierland (20,6 tot 29,0 per 10.000 geboren) dan in continentaal Europa (5,3 tot 13,0 per 10.000 geboren). De verschillen tussen regio's waren echter groter wanneer naar de prevalentie onder levendgeborenen werd gekeken. Dan was de prevalentie het laagst in Parijs (2,0 per 10.000) en het hoogst in Dublin (18,8 per 10.000). Voor Noord-Nederland viel in het bijzonder de geregistreerde prevalentie onder levendgeborenen op: met 8,0 per 10.000 was deze hoger dan in de andere continentale regio's. Uit tabel 1 blijkt dat de prevalentie van NBD's onder levendgeborenen in de meeste regio's minder dan de helft bedroeg van de totale geboorteprevalentie (rechter kolom). Uitzonderingen hierop waren Dublin, Galway en Malta, alledrie plaatsen waar geen opgewekte abortus plaatsvond, en Belfast en Noord-Nederland.

De prevalentie van spina bifida onder levendgeborenen (zie tabel 1, 4e kolom van rechts) was in Noord-Nederland hoger dan in andere continentale regio's en hoger dan in Glasgow. Slechts in Liverpool, Belfast, Dublin en Galway was de prevalentie onder levendgeborenen hoger.

In de figuur wordt een overzicht gegeven van het percentage prenataal gediagnosticeerde gevallen van anencefalie en spina bifida en het percentage gevallen waar-



Anencefalie (a) en spina bifida (b) in Noord-Nederland, Glasgow en Parijs, en in het totaal van 14 Europese centra (inclusief de genoemde 3), 1980-1992: procentuele verdeling naar 'geen prenatale diagnostiek uitgevoerd' (■), 'vastgesteld met prenatale diagnostiek' (□) en 'vastgesteld met prenatale diagnostiek, waarna selectieve zwangerschapsafbreking plaatsvond' (▣).

in de zwangerschap werd afgebroken als vervolg op de prenatale diagnose. Deze gegevens betreffen Noord-Nederland, Glasgow, Parijs en het totaal van 14 gebieden (inclusief de genoemde 3). De 3 centra die zich bevinden in landen waar opgewekte abortus niet plaatsvond (Dublin en Galway in Ierland, en Malta), werden hierin niet meegenomen. Glasgow en Parijs zijn apart afgebeeld vanwege het grote contrast met Nederland: in Glasgow is er een lange traditie van serum-AFP-screening en in Frankrijk vindt tijdens de zwangerschap frequent echoscopisch onderzoek plaats, onder andere ter detectie van aangeboren afwijkingen. Omdat het gebruik van echoscopie in deze periode sterk toenam, is een onderverdeling naar geboortjaar gemaakt.

In de 14 centra nam het percentage van de gevallen van anencefalie waarbij de diagnose prenataal gesteld werd toe van 81 in 1980-1985 tot 98 in 1991-1992 (zie de figuur, a). In Noord-Nederland was dit percentage stabiel rond de 80. Het percentage opgewekte abortussen nam in de 14 regio's toe van 55 in 1980-1985 tot 85 in 1991-1992. Voor Noord-Nederland was dit percentage steeds lager dan het gemiddelde.

Spina bifida werd minder vaak prenataal gediagnosticeerd dan anencefalie: in 37% van de gevallen in 1980-1985 in de 14 centra, oplopend tot 65% in 1991-1992 (zie de figuur, b). Ook zwangerschapsafbreking vond bij spina bifida minder vaak plaats dan bij anencefalie: in 22% van de gevallen in 1980-1985, oplopend tot 44% in 1991-1992. Het percentage prenataal gediagnosticeerde gevallen van spina bifida was in Noord-Nederland iets lager, en het percentage opgewekte abortussen veel lager: oplopend van 4% in 1980-1985 tot 16% in 1991-1992.

Tabel 2 geeft een overzicht van de zwangerschapsduur waarbij de prenatale diagnosen 'anencefalie' en 'spina bifida' werden gesteld, voorzover deze bekend was, wederom voor Noord-Nederland, Glasgow, Parijs en het totaal van 14 centra. In totaal werden 1188 gevallen van anencefalie gemeld die prenataal gediagnosti-

ceerd waren. Voor 966 (81%) hiervan was de zwangerschapsduur bij prenatale diagnostiek bekend. Voor anencefalie vond de meerderheid (68%) van de prenatale diagnosen plaats vóór 23 weken zwangerschapsduur. Na 32 weken werd niet meer dan 8% van de diagnosen gesteld. In Noord-Nederland werd de prenatale diagnose relatief laat gesteld (25% na 32 weken zwangerschapsduur). De diagnose 'spina bifida' werd in de centra gemiddeld later gesteld dan de diagnose 'anencefalie': in 49% van de gevallen vóór 23 weken en in 21% na 32 weken. Ook deze prenatale diagnose werd in Noord-Nederland relatief laat gesteld: in 21% van de gevallen vóór 23 weken en in 36% na 32 weken. Het percentage vroege prenatale diagnosen 'spina bifida' in Glasgow was hoog (78% vóór 23 weken zwangerschapsduur), evenals het percentage relatief late prenatale diagnosen in Parijs (27% na 32 weken en slechts 25% vóór 23 weken).

#### BESCHOUWING

Het verschil in beleid in verschillende Europese landen was duidelijk te herkennen in de gerapporteerde cijfers. De hoogste totale geboorteprevalentie werd gerapporteerd vanuit Glasgow (29 per 10.000 geboren, zie tabel 1). Het percentage prenataal gediagnosticeerde gevallen van anencefalie en spina bifida lag echter sinds 1980 respectievelijk boven 90% en boven 60% (zie de figuur). De prevalentie van spina bifida onder levendgeborenen was daarmee in Glasgow lager dan in Noord-Nederland: 5,5 versus 6,4 per 10.000. Ook bleken de prenatale diagnosen in Glasgow relatief vroeg te worden gesteld: in 89% van de gevallen vóór 23 weken bij anencefalie en in 78% van de gevallen vóór 23 weken bij spina bifida. Dit vertaalde zich in een hoog percentage zwangerschappen dat in Glasgow afgebroken werd: over de gehele periode 89% voor anencefalie en 53% voor spina bifida.

In Frankrijk is echoscopisch onderzoek de belangrijkste methode ter identificatie van foetale NBD's. De prevalentie van spina bifida onder levendgeborenen was er erg laag: van 1,6 per 10.000 in Parijs tot 2,5 per 10.000 in de omgeving van Marseille (Noord-Nederland: 6,4 per 10.000). Het percentage opgewekte abortussen lag voor anencefalie rond de 90 voor de periode 1986-1992 in alledrie de Franse centra. Voor spina bifida was er meer verschil: in 1991-1992 lag het percentage opgewekte abortussen tussen 60% (Straatsburg) en 82% (Parijs). Deze percentages zijn vooral hoog te noemen wanneer het late moment van prenatale diagnostiek erbij betrokken wordt (zie tabel 2). In Nederland is het afbreken van de zwangerschap na 24 weken wettelijk niet toegestaan. In Frankrijk wordt deze grens niet gehanteerd. Overigens vindt ook in Nederland na 24 weken zwangerschapsduur wel geregeld zwangerschapsafbreking plaats vanwege anencefalie en spina bifida.<sup>10</sup> De Noord-Hollandse Inspectie voor de Gezondheidszorg schreef in 1996 in dit tijdschrift dat dit zorgvuldig geschiedde.<sup>11</sup> Het standpunt van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie over late zwangerschapsafbreking luidt dat 'het aannemelijk is dat de definitie van artikel

TABEL 2. Zwangerschapsduur op het moment van een prenatale diagnose 'anencefalie' of 'spina bifida' in Noord-Nederland, Glasgow en Parijs, en in het totaal van 14 Europese centra (inclusief de genoemde 3), 1980-1992

|                                      | Noord-Nederland | Glasgow | Parijs | 14 centra |
|--------------------------------------|-----------------|---------|--------|-----------|
| <i>anencefalie</i>                   |                 |         |        |           |
| aantal                               | 46              | 177     | 200    | 1 188     |
| aantal met bekende zwangerschapsduur | 40              | 125     | 182    | 966       |
| < 23 weken (in %)                    | 35              | 89      | 64     | 68        |
| 23-32 weken (in %)                   | 40              | 9       | 29     | 23        |
| > 32 weken (in %)                    | 25              | 2       | 7      | 8         |
| <i>spina bifida</i>                  |                 |         |        |           |
| aantal                               | 49              | 150     | 141    | 810       |
| aantal met bekende zwangerschapsduur | 47              | 128     | 130    | 690       |
| < 23 weken (in %)                    | 21              | 78      | 25     | 49        |
| 23-32 weken (in %)                   | 43              | 10      | 48     | 30        |
| > 32 weken (in %)                    | 36              | 12      | 27     | 21        |

82a van het Wetboek van Strafrecht extensief geïnterpreteerd zal worden, namelijk dat als de redelijke kans op overleving naar de heersende medische inzichten niet aanwezig is, er geen sprake is van een strafbare levensberoving'.<sup>12</sup>

Een belangrijke vraag is of de EUROCAT-cijfers over Noord-Nederland representatief zijn voor geheel Nederland. Recentelijk is vanuit het Nederlands Signalerings Centrum Kindergeneeskunde gerapporteerd dat dit voor levendgeborenen met spina bifida wel het geval is.<sup>13</sup> Over de totale geboorteprevalentie zijn geen landelijke cijfers bekend. Serum-AFP-bepaling vond bij zwangeren uit Groningen, Friesland en Drenthe in 1992 2450 maal plaats (B.T.H.M.de Wolf, schriftelijke mededeling, 1997) bij een aantal geboorten van 19.140 (13%). Gedurende het jaar 1995 werd maternale serumscreening in heel Nederland bij 7900 zwangeren verricht,<sup>4</sup> van wie 3631 (46%) afkomstig waren uit de 3 noordelijke provincies (B.T.H.M.de Wolf, schriftelijke mededeling, 1997). Wellicht is de invloed van zwangerschapsafbreking op de frequentie van NBD's in de rest van Nederland kleiner dan in Noord-Nederland.

Spina bifida aperta is een ernstige aandoening met sombere toekomstperspectieven.<sup>14</sup> Anencefalie is letaal. Als groep zijn NBD's frequent voorkomende, zeer ernstige aangeboren afwijkingen. Primaire preventie van NBD's heeft bij het Nederlandse ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een hoge prioriteit.<sup>15 16</sup> In 1993 reeds adviseerde het toenmalige ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur aan vrouwen die een zwangerschap planden om periconceptioneel foliumzuur te gebruiken. In het najaar van 1995 volgde een publiekscampagne door het Voorlichtingsbureau voor de Voeding. Recentelijk is in dit tijdschrift gerapporteerd over het weinig doortastende Franse beleid in dezen.<sup>17</sup> Met uitzondering van het Verenigd Koninkrijk en Ierland zijn ook andere West-Europese landen weinig doortastend geweest ten aanzien van adviezen ter bevordering van periconceptioneel foliumzuurgebruik. In het licht van de hier gepresenteerde cijfers wordt duidelijk waarom: in verschillende West-Europese landen is gekozen voor een actief beleid in het identificeren van foetale NBD's, en is de prevalentie van spina bifida onder levendgeborenen veel lager dan in Nederland. Uiteraard kan een toename van periconceptioneel foliumzuurgebruik in verschillende West-Europese landen leiden tot minder abortussen vanwege NBD's, hetgeen een belangrijke gezondheidswinst is. De te behalen gezondheidswinst door vermindering van de frequentie van spina bifida onder levendgeborenen is echter in Nederland veel groter dan in de meeste andere West-Europese landen.

Dit epidemiologische onderzoek was niet mogelijk geweest zonder de medewerking van verloskundigen, artsen en ouders bij de aanmelding. Gegevens over aantallen levend- en doodgeborenen in Noord-Nederland werden door het CBS verstrekt. De EUROCAT-registratie Noord-Nederland wordt financieel mogelijk gemaakt door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

#### ABSTRACT

*Epidemiology of prenatal diagnosis and selective termination of pregnancy because of foetal neural tube defects in the Netherlands in comparison with other European countries*

**Objective.** To describe the epidemiological impact of prenatal diagnosis and selective abortion on the frequency of neural tube defects (NTD) in the period 1980-1992 in the Northern Netherlands in comparison with data from other European regions.

**Design.** Descriptive.

**Setting.** 17 'European registration of congenital anomalies' (EUROCAT) registrations, localized in 10 European countries.

**Method.** Data were collected actively and retrospectively from multiple sources fed by voluntary registration of congenital anomalies in live births, stillbirths and pregnancies terminated because of congenital anomalies.

**Results.** In Europe the total birth prevalence of NTD in the period 1980-1992 ranged from 5.3 per 10,000 in Switzerland to 29.0 per 10,000 in Glasgow, a difference of a factor 5.5. In live births the difference was ninefold: ranging from 2.0 per 10,000 in Paris to 18.8 per 10,000 in Dublin. The Netherlands had a conspicuously high prevalence among live births, higher than in other regions in continental Europe. For spina bifida the live birth prevalence both in other continental regions and in Glasgow was also lower than in the Netherlands. In Glasgow serum alpha-foetoprotein screening apparently led to frequent early prenatal diagnosis of NTD and to frequent termination of pregnancy. In Paris the use of ultrasound screening appears to lead to frequent later prenatal diagnosis, as well as frequent termination of pregnancy.

**Conclusion.** In the Netherlands the impact of prenatal diagnosis and selective abortion is limited, so that primary prevention (periconceptional use of folic acid) is more important than in some other European countries.

#### LITERATUUR

- 1 Prevalence of neural tube defects in 20 regions of Europe and the impact of prenatal diagnosis, 1980-1986. EUROCAT Working Group. *J Epidemiol Community Health* 1991;45:52-8.
- 2 Advies inzake ultrageluid. Rapport no 13. 's Gravenhage: Gezondheidsraad, 1983.
- 3 Neuraalbuusdefecten. Rapport no 15. 's Gravenhage: Gezondheidsraad, 1988.
- 4 Leschot NJ, Kloosterman MD. Prenatal diagnosis in the Netherlands. Dutch Working Party of Prenatal Diagnosis. *Eur J Hum Genet* 1997;5 Suppl 1:51-6.
- 5 Cornel MC, Swagemakers MLS, Meerman GJ te, Haayer EJ, Kate LP ten. De EUROCAT-registratie van aangeboren afwijkingen en meerlinggeboorten; doelstellingen, werkwijze en resultaten van het Nederlandse deelproject in de periode 1981-1983. *Ned Tijdschr Geneesk* 1986;130:1233-7.
- 6 Cornel MC, Walle HEK de, Kate LP ten. Ten years of experience with registration of congenital anomalies in the northern Netherlands by EUROCAT. *Methodology. T Soc Gezondheidsz* 1992;70:637-44.
- 7 The EUROCAT Working group. Epidemiologic surveillance of congenital anomalies: the EUROCAT project. *Acta Paediatr Lat* 1988;41(3 Suppl):641-58.
- 8 Lechat MF, Dolk H. Registries of congenital anomalies: EUROCAT. *Environ Health Perspect* 1993;101 Suppl 2:153-7.
- 9 EUROCAT-report 6. Surveillance of congenital anomalies in Europe 1980-1992. Brussel: Institute of Hygiene and Epidemiology, 1995.
- 10 Wal G van der, Bosma JM, Hosman-Benjaminse SL. Late zwangerschapsafbreking in Noord-Holland. I. Incidentie en aandoeningen. *Ned Tijdschr Geneesk* 1996;140:600-4.

- <sup>11</sup> Bosma JM, Wal G van der, Hosman-Benjaminse SL. Late zwangerschapsafbreking in Noord-Holland. II. Zorgvuldigheid vooraf en toetsing achteraf. *Ned Tijdschr Geneesk* 1996;140:605-9.
- <sup>12</sup> Wladimiroff JW. Nota late zwangerschapsafbreking. Officieel standpunt van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG). Utrecht: NVOG, 1994.
- <sup>13</sup> Ouden AL den, Hirasig RA, Buitendijk SE, Jong-van den Berg LTW de, Walle HEK de, Cornel MC. Prevalentie, klinisch beeld en prognose van neuralebuisdefecten in Nederland. *Ned Tijdschr Geneesk* 1996;140:2092-5.
- <sup>14</sup> Staal-Schreinemachers AL, Vos-Niël JME, Begeer JH. Toekomstperspectieven voor kinderen met spina bifida aperta. *Ned Tijdschr Geneesk* 1996;140:1268-72.

- <sup>15</sup> Preventie neuralebuisdefecten. Brief Geneeskundige Hoofdingspectie van de Volksgezondheid. GHI/Basisgezondheidszorg (BAGZ) 933031, 19 november 1993.
- <sup>16</sup> Borst-Eilers E. Prevention of congenital anomalies: the policy in the Netherlands. Voordracht uitgesproken op symposium 'Public health and prevention of congenital anomalies', 8 mei 1996, Academisch Ziekenhuis Groningen. *Int J Risk & Safety in Med* [ter perse].
- <sup>17</sup> Meijer van Putten JB. Nut van foliumzuur is niet bekend [buitenslands nieuws]. *Ned Tijdschr Geneesk* 1996;140:1332-3.

Anvaard op 30 juni 1997

## Hulp bij zelfdoding in de psychiatrie in Nederland\*

J.H.GROENEWOUD, P.J.VAN DER MAAS, G.VAN DER WAL, M.W.HENGEVELD, A.J.THOLEN, W.J.SCHUDEL EN A.VAN DER HEIDE‡

Sinds 1990 geldt in Nederland een meldingsprocedure volgens welke gevallen van euthanasie, hulp bij zelfdoding en levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek bij justitie moeten worden gemeld. Op 1 juni 1994 is deze meldingsprocedure wettelijk van kracht geworden; nog is toen aan de bij de procedure behorende aandachtspuntenlijst een aparte rubriek voor patiënten met een psychiatrische aandoening toegevoegd. In datzelfde jaar oordeelde de Hoge Raad in de zaak-Chabot dat hulp bij zelfdoding vanwege psychisch lijden in uitzonderlijke omstandigheden aanvaardbaar kan zijn, en dat de oorzaak van het lijden niet afdoet aan de mate waarin het lijden wordt ervaren.<sup>1</sup> Mede naar aanleiding van deze uitspraak is de toelaatbaarheid van hulp bij zelfdoding aan patiënten met een psychiatrische aandoening veelvuldig onderwerp geweest van discussies binnen en buiten de medische beroepsgroep, zowel nationaal als internationaal. De discussie richt zich in het bijzonder op de wilsbekwaamheid van psychiatrische patiënten, op de onzekerheid over de prognose van psy-

### SAMENVATTING

*Doel.* De aard en omvang van (verzoeken om) hulp bij zelfdoding en euthanasie in de Nederlandse psychiatrie vaststellen.

*Opzet.* Retrospectief beschrijvend onderzoek.

*Plaats.* Geheel Nederland.

*Methode.* In 1996 werden schriftelijke vragenlijsten verzonden aan 673 psychiaters – ongeveer de helft van alle psychiaters in Nederland. De respons was 83%.

*Resultaten.* Van de respondenten had 37% ooit een uitdrukkelijk en herhaald verzoek om hulp bij zelfdoding gehad, en 2% had ooit een dergelijk verzoek ingewilligd. De verkregen schatting luidde dat in de psychiatrie jaarlijks 320 verzoeken worden gedaan en dat aan 2 tot 5 patiënten hulp bij zelfdoding wordt verleend. De psychiaters die ooit hulp verleenden niet meegeteld, vond 64% dat hulp bij zelfdoding vanwege een psychiatrische aandoening aanvaardbaar kan zijn. De belangrijkste redenen om een verzoek te weigeren waren de aanwezigheid van een behandelbare psychiatrische aandoening, principiële bezwaren tegen hulp bij zelfdoding, en twijfel aan de ondraaglijkheid of uitzichtloosheid van het lijden. De meeste – maar niet alle – patiënten aan wie hulp bij zelfdoding verleend werd, hadden zowel een psychiatrische stoornis als een ernstige somatische aandoening, veelal in de terminale fase.

*Conclusie.* Uitdrukkelijke verzoeken om hulp bij zelfdoding komen regelmatig voor in de Nederlandse psychiatrie, maar worden zelden ingewilligd.

\*Dit onderzoek werd eerder gepubliceerd in *The New England Journal of Medicine* (1997;336:1795-801) met als titel 'Physician-assisted death in psychiatric practice in the Netherlands'.

‡Dit onderzoek wordt afgedrukt met de namen van alle auteurs van de eerste publicatie.

Erasmus Universiteit, Postbus 1738, 3000 DR Rotterdam.  
 Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg: mw.J.H.Groenewoud, arts-onderzoeker; prof.dr.P.J.van der Maas en mw.dr.A.van der Heide, artsen-epidemiologen.  
 Vakgroep Psychiatrie: prof.dr.W.J.Schudel, psychiater.  
 Vrije Universiteit, Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek, Amsterdam.  
 Prof.dr.G.van der Wal, sociaal-geneeskundige.  
 Leids Universitair Medisch Centrum, afd. Psychiatrie, Leiden.  
 Prof.dr.M.W.Hengeveld, psychiater.  
 Academisch Ziekenhuis, afd. Psychiatrie, Groningen.  
 Dr.A.J.Tholen, psychiater.  
 Correspondentieadres: mw.J.H.Groenewoud.

chiatrische aandoeningen en op het al dan niet aanwezig zijn van enig behandelingsperspectief.

In het onderzoek waarin de meldingsprocedure voor euthanasie werd geëvalueerd,<sup>2,5</sup> is speciale aandacht besteed aan hulp bij zelfdoding in de psychiatrie. Het doel van dit deelonderzoek was om betrouwbare schattingen te geven van het aantal wel en niet ingewilligde verzoeken om hulp bij zelfdoding in de psychiatrie, om inzicht te geven in kenmerken van de betrokken patiënten en artsen en van beslissingssituaties, en om de opvattingen van psychiaters over toetsing van hulp bij zelfdoding in kaart te brengen.