



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Etniciteit als prognostische factor bij vroeggeboorte: besluitvorming bij extreme vroeggeboorte kan zonder

Proost, L. De; Akker, T. Van den; Haalboom, F.; Verweij, E. J.

Citation

Proost, L. D., Akker, T. V. den, Haalboom, F., & Verweij, E. J. (2023). Etniciteit als prognostische factor bij vroeggeboorte: besluitvorming bij extreme vroeggeboorte kan zonder. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 167. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3775075>

Version: Publisher's Version

License: [Licensed under Article 25fa Copyright Act/Law \(Amendment Taverne\)](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3775075>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

DISCLAIMER



Onafhankelijke informatie is niet gratis. Het NTVG investeert veel geld om het hoge niveau van haar artikelen te waarborgen, door een proces van peer-review en redactievoering. Het NTVG kan alleen bestaan als er voldoende betaalde abonnementen zijn. Het is niet de bedoeling dat onze artikelen worden verspreid zonder betaling. Wij rekenen op uw medewerking.

Etniciteit als prognostische factor bij vroeggeboorte

Besluitvorming bij extreme vroeggeboorte kan zonder

Lien De Proost, Thomas van den Akker, Floor Haalboom en E.J. (Joanne) Verweij

Samenvatting

Heel wat onderzoek suggereert dat etniciteit een rol speelt in de levenskansen na extreme vroeggeboorte. Maar de definities van deze etnische classificaties zijn onduidelijk. Vaak wordt zonder wetenschappelijke basis aangenomen dat er biologische verschillen bestaan tussen zogenaamd verschillende etniciteiten. Bovendien is er weinig transparantie; we weten meestal niet hoe onderzoekers de categorieën gebruiken en hoe ze bepalen wie tot welke categorie behoort. Dit leidt tot tegenstrijdige conclusies in de literatuur. Het doel van het bespreken en meenemen van prognostische factoren is om de besluitvorming bij extreme vroeggeboorte te verbeteren. Het meenemen van etniciteit draagt daar echter niet aan bij. Sterker nog, het kan schadelijk zijn voor ouders en kinderen. Dit artikel betoogt daarom dat het ethisch problematisch is om etniciteit als prognostische factor op te nemen in richtlijnen, gesprekken of besluitvorming bij extreme vroeggeboorte.

Als een kind veel te vroeg wordt geboren, komen ouders voor een behandelkeuze te staan. Betrouwbare informatie over de kansen van het kind is daarbij belangrijk. En daarom is er geen plaats voor etniciteit als prognostische factor, betogen de auteurs.

Bij (dreigende) vroeggeboorte op de grens van levensvatbaarheid wordt aan ouders gevraagd een behandelbeslissing te maken: intensieve zorg om te pogen het kind in leven te houden of palliatieve zorg, gericht op kwaliteit van zorg rond het overlijden. Deze behandelbeslissing wordt doorgaans samen met de arts gemaakt, mede op basis van informatie over de prognose van het kind. Het doel van het bespreken en meenemen van prognostische factoren is het optimaliseren van die besluitvorming. Van bepaalde factoren is bekend dat ze invloed hebben op uitkomsten na extreme vroeggeboorte. Neonatale mortaliteit en morbiditeit nemen bijvoorbeeld af bij een langere zwangerschapsduur of een hoger geboortegewicht.¹ Er is daarnaast ook onderzoek gedaan dat suggereert dat ook 'ras' of 'etniciteit' van invloed zou kunnen zijn op de kansen van premature kinderen.²⁻⁵ Het is echter twijfelachtig of het meenemen van etniciteit als prognostische factor bijdraagt aan optimale besluitvorming bij extreme vroeggeboorte. Sterker nog, het is mogelijk schadelijk voor ouders en hun kinderen. Waarom? De definities van etnische classificaties zijn niet eenduidig. Nog steeds wordt vaak zonder wetenschappelijke onderbouwing een biologisch verschil verondersteld tussen zogenaamd verschillende etniciteiten. Bovendien is er een gebrek aan transparantie: we weten meestal niet hoe onderzoekers de categorieën gebruiken bij het verzamelen van data, en hoe bepaald werd wie tot welke categorie behoort. Mede daardoor geeft de literatuur tegenstrijdige conclusies over de invloed van de factor etniciteit op uitkomsten na vroeggeboorte. Maar zelfs als er wel een medisch relevant verschil zou zijn op basis van deze categorieën, hoe moeten zorgverleners hierover dan communiceren in prenatale gespreksvoering? Dit artikel betoogt dat het ethisch problematisch is om etniciteit mee te nemen als prognostische factor in richtlijnen, gespreksvoering of besluitvorming bij extreme vroeggeboorte.

Beleid bij extreme vroeggeboorte

In richtlijnen voor beleid bij extreme vroeggeboorte worden doorgaans de volgende prognostische factoren meegenomen: zwangerschapsduur, geboortegewicht, geslacht en longrijpingsmedicatie.^{6,7} Er zijn heel wat prognostische modellen beschikbaar die na het invoeren van deze factoren kunnen aangeven hoeveel procent kans het kind heeft op mortaliteit en morbiditeit na extreme vroeggeboorte.^{8,9} Voor bovengenoemde factoren geldt dat er een min of meer duidelijke relatie is met de uitkomst. Een langere zwangerschapsduur, hoger geboortegewicht, vrouwelijk geslacht en ontvangst van longrijpingsmedicatie betekenen telkens 'een betere uitkomst' na extreme vroeggeboorte.

De [huidige Nederlandse richtlijn bij extreme vroeggeboorte](#) bespreekt voorgaande factoren, maar daarnaast ook de factor etniciteit. Ze doet dat op een genuanceerde manier, en raadt niet aan om de factor mee te nemen in prenatale besluitvorming.¹⁰ Maar Perined,

de organisatie die de data van de Nederlandse geboortezorg registreert, stelt het volgende: 'Etniciteit is van belang voor de zorg aan zwangeren en pasgeborenen. (...) Het gebruik van deze variabele is daarom noodzakelijk en gerechtvaardigd om de goede zorg aan cliënten te kunnen waarborgen, en de zorg aan cliënten te kunnen verbeteren.'¹¹ Dit statement lijkt ons hoogst twijfelachtig.

Conceptuele verwarring

In onderzoek naar etniciteit als prognostische factor bij extreme vroeggeboorte wordt niet gezocht naar de invloed van genetische verschillen; we weten dat er meer genetische variatie is binnen 'groepen mensen' dan tussen 'groepen mensen'.¹² Daarnaast is het uitgangspunt dat er zoiets zou bestaan als biologische etniciteiten problematisch. Zoals de hoofdredacteurs van JAMA in 2021 stelden: 'Ras en etniciteit zijn sociale constructen, zonder wetenschappelijke of biologische betekenis.'¹³ Dit betekent echter niet per definitie dat de categorieën niet relevant kunnen zijn in wetenschappelijk of medisch onderzoek. Wel is het dan van groot belang dat de concepten zorgvuldig gebruikt worden – en duidelijk gedefinieerd, stellen de hoofdredacteurs.

Ook een aantal recente Nederlandse artikelen in zowel het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* als in *Medisch Contact* geven blijk van het belang van discussie over dit onderwerp.¹⁴⁻¹⁸ Zo merken Helberg-Proctor en collega's op dat 'ras' regelmatig als relevante factor opduikt in medische richtlijnen, maar dat het bij nader inzien vaak een weinig nuttige en soms zelfs schadelijke factor is voor besluitvorming én beeldvorming.¹⁴ Ook Van den Muijsenbergh en collega's werpen de vraag op wanneer, en met welke termen, etnische verschillen benoemd moeten worden in medische richtlijnen en onderzoek. De auteurs betogen vervolgens dat termen zo precies mogelijk en niet aanstootgevend zouden moeten zijn.¹⁵

Het valt op dat in de literatuur over de factor en de eventuele invloed daarvan op uitkomsten na extreme vroeggeboorte de concepten 'ras' en 'etniciteit' vaak door elkaar worden gebruikt, en dat daarnaast ook het concept 'ras/etniciteit' gebruikt wordt.² Onderzoekers kiezen vervolgens voor een bepaalde onderverdeling. Terwijl sommigen voor de raciale/etnische categorieën 'Black', 'White' en 'Hispanic' kiezen,³ gebruiken anderen de onderverdeling 'White' en 'non-White' onder de noemer etniciteit.⁴ Zo gebruikt het United States Census Bureau naast 'Black', 'White' en 'Hispanic' ook de 'raciale' categorieën 'Alaskan Native' en 'Hawaiian Native'.¹⁹ Verder maakt dit bureau expliciet onderscheid tussen ras en etniciteit, en gebruikt het twee etnische categorieën: 'Hispanic' en 'non-Hispanic'. Recent onderzoek uit Nieuw-Zeeland over uitkomsten na vroeggeboorte maakt in de categorie etniciteit dan weer onderscheid tussen 'European', 'Maaori', 'Asian-Chinese or Southeast Asian', 'Pacific Islander', 'Indian/Fijian-Indian'.⁵ Zo zijn er nog tal van voorbeelden van studies die andere categorieën gebruiken, of categorieën op andere manieren onderverdelen.

Vervolgens leggen onderzoekers vaak niet uit waarom ze gekozen hebben voor bepaalde categorieën, en hoe ze bepaald hebben wie tot welke categorie behoort. Konden of moesten participanten kiezen uit een vooraf vastgelegde lijst met opties? Was het zelfidentificatie? Was het mogelijk voor participanten om tot meerdere categorieën te behoren? Enzovoorts.

Deze uitdagingen wat betreft conceptualisering en categorisering maakt het vergelijken van (internationaal) onderzoek complex, zo niet onmogelijk.

Tegenstrijdige conclusies

Deze verwarring draagt bij aan tegenstrijdige conclusies over de invloed van de factor etniciteit op uitkomsten na extreme vroeggeboorte. Terwijl het ene onderzoek raciale of etnische verschillen in uitkomsten aantoonde,^{3,20} wijst ander onderzoek op gelijke kansen, onafhankelijk van ras of etniciteit.^{5,21,22}

Mogelijk werden uitkomsten beïnvloed door de context waarin de onderzoeken werden uitgevoerd. Zo weten we dat verschillen in gezondheidsuitkomsten op basis van ras in de Amerikaanse zorg mogelijk ook te maken hebben met de sociale context.²³ Toegepast op specifieke contexten kunnen raciale en etnische categorieën dus wel betekenisvol zijn om sociaal-culturele verschillen te duiden. Maar ze zijn dan per definitie contextafhankelijk en dus niet algemeen geldig of vergelijkbaar.²⁴

In elk geval kunnen we conclusies uit land X niet zonder meer overnemen in land Y. Ras of etniciteit in een land is getekend door de geschiedenis van dat land, de sociale context, en de interpretatie van de concepten.²⁵ Uitkomsten van onderzoek over ras of etniciteit en extreme vroeggeboorte zijn dan ook niet zonder meer internationaal valide.

Perinatale behandelbeslissingen

Zorgvuldige communicatie is in prenatale gespreksvoering bij (dreigende) extreme vroeggeboorte van groot belang. Dat roept de volgende vraag op: Zelfs als we in de toekomst een wetenschappelijk verantwoorde manier vinden om ras of etniciteit mee te nemen als prognostische factor, hoe moeten zorgverleners er dan over communiceren met ouders?

Ons eigen onderzoek met volwassenen die zélf extreem te vroeg geboren werden, wijst op het belang van genuanceerde communicatie over prognostische factoren.²⁶ In onze TINY1-studie – Towards INdividualized care for the Youngest – deelden

verschillende participanten hoe hun ouders destijds te horen kregen dat ze 'blij moesten zijn dat ze een meisje kregen, want dat zijn vechters!' Participanten gaven aan hoe schadelijk dit was voor hun ouders, en daarmee ook voor hen. En dan is geslacht nog een biologische factor waarvan duidelijk werd aangetoond dat deze de uitkomst beïnvloedt.²⁷

In de TINY2-studie, onder ouders die een extreem prematuur kind hadden gekregen, kwamen soortgelijke verhalen en ideeën naar voren over het belang van zorgvuldige communicatie.²⁴ Zo vertelde een ouder dat ze over haar tweeling te horen had gekregen dat 'ze betere kansen hadden gehad als het meisjes waren geweest'. Haar reactie was enigszins verbolgen geweest: 'Nou... We hebben geen meisjes, maar deze jongens zullen het ook redden!'

Sommige ouders reflecteerden ook over het meenemen van factoren als sociaal-economische status: 'Ik denk dat bijvoorbeeld het bespreken van sociaal-economische status met ouders tijdens zo'n uitdagende tijd het gesprek nóg moeilijker kan maken. Het voegt nog een extra laag stress toe, vooral voor ouders die uit minder bevoorrechte achtergronden komen. (...) Horen dat sociaal-economische status ook invloed kan hebben, lijkt me op dat moment niet erg nuttig.'

Tegen deze achtergrond is ook communicatie over de factor etniciteit uitermate complex, en ligt stigmatisering op de loer. Vertellen we ouders van bepaalde etniciteiten dat het beter was geweest voor hun kind als ze een andere etniciteit hadden gehad?

Op basis van het huidig beschikbare onderzoek is het daarom minstens twijfelachtig of we de zorg bij extreme vroeggeboorte effectief verbeteren wanneer we etniciteit als prognostische factor meenemen. Goede zorg vraagt om duidelijkheid en zorgvuldigheid. De huidige literatuur over etniciteit als prognostische factor is duidelijk noch zorgvuldig. En, zoals [een artikel uit 2019 in Medisch Contact](#) stelt over de Nederlandse context en data-verzameling: 'De huidige werkwijze, waarin categorieën niet worden voorzien van robuuste omschrijvingen en zorgverleners worden geacht patiënten te categoriseren zonder adequate instructie, gaat de complexiteit van diversiteit uit de weg.'²⁹

Conclusie

Onderzoek naar etniciteit als prognostische factor bij extreme vroeggeboorte wordt gekenmerkt door conceptuele verwarring. Het doel van het bespreken van prognostische factoren bij extreme vroeggeboorte is het optimaliseren van zorg en besluitvorming. Het meenemen van etniciteit draagt hier niet aan bij. Meer onderzoek is nodig naar hoe de factor momenteel wordt besproken en gebruikt in de Nederlandse perinatale zorg, en op welke manier dit wenselijk – of juist schadelijk – is voor families die extreme vroeggeboorte meemaken. Dit lijkt ons cruciaal, niet alleen voor het garanderen van goede zorg op de grens van levensvatbaarheid, maar evenzeer voor andere gebieden in de gezondheidszorg.

- Online artikel en reageren op ntvg.nl/D7735
- LUMC, Leiden. Afd. Ethiek & recht: drs. L. De Proost, medisch ethicus. Afd. Verloskunde: prof. dr. T. van den Akker, gynaecoloog; dr. E.J (Joanne) Verweij, gynaecoloog-perinatoloog, Erasmus MC, Rotterdam. Afd. Medische ethiek, filosofie en geschiedenis: dr. F. Haalboom, wetenschapshistoricus.
- Contact: L. De Proost (l.de_proost@lumc.nl)
- Belangenconflict en financiële ondersteuning: geen gemeld.
- Dit onderzoek werd mogelijk gemaakt door de Strong Babies Jonge Onderzoekersbeurs 2022.

Aanvaard op 12 juli 2023

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2023;167:D7735

Literatuur

1. Tyson JE, Parikh NA, Langer J, Green C, Higgins RD; National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. Intensive care for extreme prematurity: moving beyond gestational age. *N Engl J Med*. 2008;358:1672-81. [doi:10.1056/NEJMoa073059](https://doi.org/10.1056/NEJMoa073059). [Medline](#)
2. Anderson JG, Rogers EE, Baer RJ, et al. Racial and ethnic disparities in preterm infant mortality and severe morbidity: a population-based study. *Neonatology*. 2018;113:44-54. [doi:10.1159/000480536](https://doi.org/10.1159/000480536). [Medline](#)
3. Howell EA, Janevic T, Hebert PL, Egorova NN, Balbierz A, Zeitlin J. Differences in morbidity and mortality rates in black, white, and hispanic very preterm infants among New York City hospitals. *JAMA Pediatr*. 2018;172:269-77. [doi:10.1001/jamapediatrics.2017.4402](https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.4402). [Medline](#)
4. Van Beek PE, Groenendaal F, Onland W, et al; EPI-DAF study group. Prognostic model for predicting survival in very preterm infants:

- an external validation study. BJOG. 2022;129:529-38. [doi:10.1111/1471-0528.17010](https://doi.org/10.1111/1471-0528.17010). [Medline](#)
5. Pacella MJ, Meyer MP. Association of socio-economic status and ethnicity with mortality and morbidity of premature infants admitted to neonatal intensive care in South Auckland, New Zealand. J Paediatr Child Health. 2023;59:116-22. [doi:10.1111/jpc.16255](https://doi.org/10.1111/jpc.16255). [Medline](#)
 6. [Perinatal management of extreme preterm birth before 27 weeks of gestation \(2019\). A BAPM Framework for Practice](#). London: British Association of Perinatal Medicine; 2019.
 7. Lemyre B, Moore G. Counselling and management for anticipated extremely preterm birth. Paediatr Child Health. 2017;22:334-41. [doi:10.1093/pch/pxx058](https://doi.org/10.1093/pch/pxx058). [Medline](#)
 8. Van Beek PE, Andriessen P, Onland W, Schuit E. Prognostic models predicting mortality in preterm infants: systematic review and meta-analysis. Pediatrics. 2021;147:e2020020461. [doi:10.1542/peds.2020-020461](https://doi.org/10.1542/peds.2020-020461). [Medline](#)
 9. [Extremely Preterm Birth Outcomes Tool](#). Washington DC: US Department of Health and Human Services; 2020.
 10. [Richtlijn perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte](#). Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie; 2010.
 11. Webpagina [Veelgestelde vragen](#) Perined. Geraadpleegd op 21 juni 2023.
 12. Chou V. [How science and genetics are reshaping the race debate of the 21st century](#). Blogpost op Science in the News, 17 april 2017. Geraadpleegd op 21 juni 2023.
 13. Flanagin A, Frey T, Christiansen SL; AMA Manual of Style Committee. Updated guidance on the reporting of race and ethnicity in medical and science journals. JAMA. 2021;326:621-7. [doi:10.1001/jama.2021.13304](https://doi.org/10.1001/jama.2021.13304). [Medline](#)
 14. Goodarzi B, Helberg-Proctor A, Brewster L, Van den Akker T. [‘Ras’ en etniciteit registreren in de zorg: een preciaire kwestie](#). Med Contact 8 september 2022.
 15. Van den Muijsenbergh METC, Quarsie J, Burgers JS, Agyemang C. [Onderscheid naar etnische afkomst](#). Ned Tijdschr Geneesk. 2021;165:D5445. [Medline](#).
 16. Buckle J. [Ras vanuit een medisch-sociologisch perspectief](#). Ned Tijdschr Geneesk. 2019;163:D2652.
 17. Brewster LM. [Ras en racisme in een medische context](#). Ned Tijdschr Geneesk. 2019;163:D3714. [Medline](#).
 18. Achterbergh L, Suurmond J, Linthorst GE. [Respectvol etnisch profileren in de zorg](#). Ned Tijdschr Geneesk. 2019;163:D2716. [Medline](#).
 19. [About the topic of race](#). Washington DC: United States Census Bureau; 2022.
 20. Alexander GR, Kogan M, Bader D, Carlo W, Allen M, Mor J. US birth weight/gestational age-specific neonatal mortality: 1995-1997 rates for whites, hispanics, and blacks. Pediatrics. 2003;111:e61-6. [doi:10.1542/peds.111.1.e61](https://doi.org/10.1542/peds.111.1.e61). [Medline](#)
 21. Wallace ME, Mendola P, Kim SS, et al. Racial/ethnic differences in preterm perinatal outcomes. Am J Obstet Gynecol. 2017;216:306.e1-12. [doi:10.1016/j.ajog.2016.11.1026](https://doi.org/10.1016/j.ajog.2016.11.1026). [Medline](#)
 22. Petrova A, Mehta R, Anwar M, Hiatt M, Hegyi T. Impact of race and ethnicity on the outcome of preterm infants below 32 weeks gestation. J Perinatol. 2003;23:404-8. [doi:10.1038/sj.jp.7210934](https://doi.org/10.1038/sj.jp.7210934). [Medline](#)
 23. Churchwell K, Elkind MSV, Benjamin RM, et al; American Heart Association. Call to action: structural racism as a fundamental driver of health disparities: a presidential advisory from the American Heart Association. Circulation. 2020;142:e454-e468. [doi:10.1161/CIR.0000000000000936](https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000936). [Medline](#)
 24. Epstein S. Inclusion: The Politics of Difference in Medical Research. University of Chicago Press. 2007.
 25. Aspinall PJ. Approaches to developing an improved cross-national understanding of concepts and terms relating to ethnicity and race. Int Sociol. 2007;22:41-70. [doi:10.1177/0268580907070124](https://doi.org/10.1177/0268580907070124).
 26. De Proost L, de Boer A, Reiss IKM, et al. Adults born prematurely prefer a periviability guideline that considers multiple prognostic factors beyond gestational age. Acta Paediatr. 2023;112:1926-35. [doi:10.1111/apa.16866](https://doi.org/10.1111/apa.16866). [Medline](#)
 27. García-Muñoz Rodrigo F, Fabres JG, Zozaya Nieto C, et al. Survival and survival without major morbidity seem to be consistently better throughout gestational age in 24- to 30-week gestational age very-low-birth-weight female infants compared to males. Neonatology. 2022;119:585-93. [doi:10.1159/000525589](https://doi.org/10.1159/000525589). [Medline](#)
 28. De Proost L, de Boer A, Geurtzen R, et al. Voices of experience: insights from parents on periviability guidelines and personalization. *Aangeboden voor publicatie*.
 29. [‘Ras’ speelt ten onrechte rol in klinische besluitvorming](#). Med Contact 9 april 2019.