

VASTLEGGEN KAN VASTZETTEN VOORKOMEN

Telefonische enquête naar de testesregistratie en de betekenis daarvan

NIPG-publicatienummer
91.044

Mei 1991

R.P. Boontje

Deze uitgave is te bestellen door het overmaken van f 20,= (incl. BTW) op postrekening 20.22.77 van het NIPG-TNO te Leiden onder vermelding van bestelnummer 91.044.

INHOUD

	pag.
VOORWOORD	1
1. INLEIDING	2
1.1 Prevalentie van orchidopexie	2
1.2 Het nut van registratie	3
1.3 Voorkómen van onnodige orchidopexieën	4
2. METHODEN	6
2.1 Populatie	6
2.2 De telefonische enquête	8
3. RESPONS EN NON-RESPONS	9
3.1 Respons	9
3.2 Non-responsgroep	11
3.3 Vergelijking gegevens testesregistratieonderzoek met die van het CBS en het SMOCK-onderzoek	12
3.4 Niet scrotale testes; vergelijking met literatuur	13
4. RESULTATEN	15
4.1 Bekendheid ouders met lengte en gewicht van hun kind	15
4.2 Registratie	15
4.3 Registratie ballenkaartje versus groeiboekje	19
4.4 Voorlichting	19

4.5	Bekendheid met betekenis	20
4.6	Retractiliteit	20
4.7	Slotopmerkingen	21
5.	SAMENVATTING EN CONCLUSIE	22
6.	AANBEVELINGEN	24
	LITERATUUR	27
	BIJLAGEN	29

Voorwoord

Hoewel ogenschijnlijk van weinig klinisch belang, zijn de gevolgen van het niet goed registreren van de testespositie na de geboorte niet gering.

Zowel op individueel- als op macroniveau zijn de gevolgen van een drievoudige overschrijding van het aantal testesoperaties aanzienlijk.

Men hoeft slechts een kleine gedachtensprong te maken om te weten dat een vermeende kloof tussen preventieve gezondheidszorg en klinische kindergeneeskunde artificieel is als men bedenkt dat dergelijke kleine oorzaken grote gevolgen kunnen hebben.

Binnen het kader van de opleiding tot kinderarts aan de Rijksuniversiteit Leiden werd dit onderzoek, als wetenschappelijke stage, verricht.

Dit onderzoek past binnen een groter project over Landelijke Testesregistratie van het Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg (NIPG/TNO) te Leiden. Subsidie werd verstrekt door het Praeventiefonds in het kader van het project „Stimuleren en evalueren van landelijk invoeren van testesregistratie in de neonatale periode" (projectnummer 002819240).

Zowel het verzamelen van gegevens als het uitwerken daarvan werd binnen een periode van 3 maanden verricht.

Dat het binnen dit tijdsbestek gelukt is ook de gegevens te verwerken met een statistisch computerprogramma (SPSS PC+) heb ik voornamelijk te danken aan het flitsend invoeren van ongeveer 10.000 gegevens door Jacqueline Verver en het vervolgens op de juiste toetsen drukken door Petra Beemsterboer en Hester de Melker.

Veel dank ben ik verschuldigd aan Remy Hirasing onder wiens bezielende en gedreven begeleiding dit toch tot stand is gekomen.

Pauline Verloove-Vanhorick dank ik voor haar waardevolle correcties, evenals Ria Huls voor het uittypen hiervan.

Last but not least wil ik bedanken de provinciale entadministrateurs, provinciale artsen en de ouders, zonder wiens medewerking dit onderzoek niet mogelijk zou zijn geweest.

Ronald Boontje.

1. INLEIDING

1.1 Prevalentie van orchidopexie

De prevalentie van niet in het scrotum te brengen testes varieert en is onder andere afhankelijk van de leeftijd waarop het onderzoek is uitgevoerd, de vaak moeilijke diagnose en de samenstelling van de onderzoeksgroep(1,2,3). De prevalentie bij à terme pasgeborenen bedraagt ongeveer 2%. Tot de leeftijd van één jaar dalen bij een aantal van deze jongens de testes alsnog in.

De prevalentie van steeds niet ingedaalde testes op de leeftijd van een jaar wordt voor Nederland geschat op 0,8% (1,3).

De operatiefrequentie voor niet ingedaalde testes (orchidopexie) zou hiermee overeen moeten komen.

In tabel 1 is de frequentie van het aantal orchidopexie-operaties bij jongens van 0-19 jaar vermeld met uitsplitsing naar opname-indicatie, zoals opgegeven door de Stichting Informatiecentrum voor de Gezondheidszorg (SIG). Hieruit blijkt dat gemiddeld 87% van de operaties bij niet-ingedaalde testes wordt gedaan, 10% bij torsio testis en 4% bij de overige opname-indicaties. Als men het verloop over de verschillende jaren bekijkt ziet men dat het aantal jongens dat geopereerd is vanwege torsio testis varieert tussen 424 tot 531 en dat de grote verschillen in de totale frequentie te wijten zijn aan de verschillen bij de opname-indicatie niet-ingedaalde testis.

Tabel 1 Frequentie van het aantal orchidopexie-operaties bij jongens van 0-19 jaar, verdeeld over de verschillende opname-indicaties (volgens gegevens SIG)

	1978	(%)	1982	(%)	1983	(%)	1988	(%)	gemid- deld	(%)
niet-ingedaalde testis										
enkelzijdig	3121	(66)	4572	(69)	3640	(66)	2148	(60)	66	%
dubbelzijdig	1014	(21)	1356	(21)	1110	(20)	741	(22)	21	%
torsio testis	424	(9)	479	(7)	574	(10)	531	(15)	10	%
overige diagnosen	183	(4)	204	(4)	206	(4)	135	(4)	4	%
totaal	4742	(100)	6611	(100)	5530	(100)	3555	(100)	101	%

In 1982 lag het aantal klinisch verrichte orchidopexieën vanwege niet-ingedaalde testes veel hoger dan in 1978 en in 1983. Uitgaande van een jaarlijks geboortecohort jongens van ± 90.000 en een prevalentie van steeds niet-ingedaalde testes van 0,7 à 0,8%, zou het aantal orchidopexie-operaties ongeveer 800 per jaar moeten bedragen, als men rekening houdt met het feit dat sommige jongens tweemaal geopereerd worden. Het aantal operaties van 2889 in 1988 is dan nog ruim driemaal te hoog (4).

De prevalentiecijfers van niet scrotale testes voor kinderen ouder dan 1 jaar lopen uiteen van 2 tot 11% en worden voor een groot deel veroorzaakt door de aanwezigheid van retractiliteit en vetafzetting boven en in het scrotum (3).

1.2 Het nut van registratie

Geïnitieerd door Snick is op Walcheren sedert 1983 de testesregistratie door middel van het ballenkaartje geïntroduceerd (5). Dit in de vooronderstelling dat registratie van de plaats van de testes bij jongens na de geboorte en bekendheid van deze bevindingen bij huisarts en ouders operatief ingrijpen op latere leeftijd kan voorkomen. De testesregistratie door middel van het ballenkaartje is gaandeweg in diverse andere gebieden in Nederland geïntroduceerd. Het belang van registratie van de testes werd in een retrospectief onderzoek in Hoorn bij 853 adolescenten nogmaals aangetoond. Uit het onderzoek bleek dat jongens met niet ingedaalde testes bij wie uit de voorgeschiedenis bleek dat de testes tenminste één maal als ingedaald geregistreerd waren, uiteindelijk allemaal in de puberteit scrotale testes hadden (6). Dit pleit tegen het bestaan van ascensus testes. Ook in de literatuur zijn geen goede aanwijzingen hiervoor gevonden (7,8).

Een gedegen registratie van de plaats der testes binnen enkele dagen na de geboorte is dan ook essentieel naast bekendheid van de ouders met deze gegevens om operaties aan slechts retractiële testes te voorkómen.

1.3 Voorkómen van onnodige orchidopexieën

Uit een retrospectief onderzoek in Amstelveen en Haarlemmermeer bleek dat degenen die orchidopexie ondergingen voor een deel door cb-artsen (41%) en schoolartsen (35%) waren verwezen. Een ander deel (25%) stapte op eigen initiatief naar de huisarts (Venlet Melchior, schriftelijke mededeling 1989).

Hieruit blijkt dat jeugdgezondheidszorg-artsen zelf een rol kunnen spelen bij het onnodig opereren, deels doordat zij de jongens zelf verwijzen en deels doordat de ouders onvoldoende bekend zijn met testesregistratie in het verleden of de betekenis van retractiële testes niet kennen.

Vóór behandeling zouden de gegevens uit het jeugdgezondheidszorgdossier opgevraagd moeten worden; dit gebeurt nog veel te weinig (9). Uit onderzoek in Hoorn en Amstelveen blijkt dat bij 62% van de geopereerde jongens de testes vóór de operatie tenminste éénmaal als ingedaald geregistreerd waren (6,10). Het is dan ook nuttig een tussenstap in de registratie van gegevens te maken, namelijk naar de ouders toe. Indien ouders zelf beschikken over de gegevens met betrekking tot de ligging van de testes na de geboorte en de betekenis hiervan kennen, kunnen zij beter bepalen wanneer zij gebruik maken van de curatieve zorg. In het gunstigste geval zullen zij niet meer ongerust raken bij niet-scrotale testes wanneer volgens de gegevens blijkt dat de testes na de geboorte ingedaald waren. Hierdoor kan het aantal jongens dat onnodig geopereerd wordt verminderd worden. Bovendien zijn middels het groeiboek of de zogenaamde ballenkaart gegevens over positie van de testes direct beschikbaar voor curatieve artsen.

Op de consensusbijeenkomst over het beleid bij niet scrotale testes in oktober 1986 merkte de voorzitter van de werkgroep (mevrouw S.M.P.F. de Muinck Keizer-Schrama) het volgende op: "Het is opmerkelijk dat ouders vaak niet goed op de hoogte zijn van de testispositie van hun zoon in het verleden (11).

Het is niet bekend in hoeverre ouders nu wel op de hoogte zijn van de testespositie van hun zoon en de betekenis ervan. Om dit te weten en om op basis

van gegevens een beleid te ontwikkelen is de hierna beschreven telefonische enquête verricht.

Middels de telefonische enquête richt het onderzoek zich op:

- a. de bekendheid van ouders met de plaats der testes;
- b. welke registratie over de testeslokalisatie ouders in hun bezit hebben;
- c. de bekendheid van ouders met de betekenis hiervan.

2. METHODEN

Het verzamelen van gegevens over de testislokalisatie in het bezit van ouders kan op verschillende manieren. Een mogelijkheid is een schriftelijke enquête, maar daar leek het onderwerp te gevoelig voor en bij een aantal vragen moest doorgevraagd worden of een toelichting c.q. zonodig uitleg worden gegeven. Bovendien zou een schriftelijke enquête meer tijd kosten dan beschikbaar. Met name de tijd nodig voor een goede respons is onvoorspelbaar. Het onderzoek moest binnen tijdsbestek van drie maanden uitgevoerd worden. Persoonlijk de consultatiebureaus langs gaan voor het afnemen van enquêtes bij ouders zou ook qua tijd en geld niet haalbaar zijn. Bovendien zou dit alleen gegevens opleveren van degenen die het consultatiebureau bezoeken.

Uiteindelijk werd gekozen voor een telefonische enquête.

2.1 Populatie

Als onderzoeksgroep werd gekozen voor ouders van zuigelingen in de leeftijd van 1/2-1 jaar (geboren tussen 1-11-1989 en 1-5-1990). Op de leeftijd van maximaal 1 jaar heeft eventuele voorlichting over testeslokalisatie kort na de geboorte en de betekenis daarvan nog niet lang geleden plaatsgevonden en speelt het geheugen dus geen grote rol hierin. Hoe ouder het kind, hoe langer geleden de registratie van de testes kort na de geboorte en de betekenis van de registratie heeft plaatsgevonden, hoe meer het geheugen hierbij een rol gaat spelen. Bovendien wilden wij beschikken over de meest recente gegevens over de testislokalisatie in het bezit van ouders. Gekozen is voor een leeftijd van minimaal 1/2 jaar om:

- de spreiding in leeftijd niet te groot te maken;
- een aantal niet-ingedaalde testes in de maanden na de geboorte alsnog indaalt;
- ouders te ontzien omdat zij de eerste maanden na de geboorte veel te verwerken hebben.

Aan de Provinciale Entadministraties werd gevraagd een aselechte steekproef te trekken van 60 jongens per entadministratie (bijlage 1). In totaal zou zo een populatie worden verkregen van 13 x 60 zuigelingen. De indeling naar provincie

werd gedaan om inzicht te krijgen in regionale verschillen betreffende testesregistratie en de bekendheid van ouders hiermee. Het aantal van 60 was gekozen omdat wij uitgingen van een respons van ongeveer 50% en voor het onderzoek een populatie van 400 ouders voldoende achtten.

Nadat met de Entadministraties contact was opgenomen met het verzoek om medewerking stuitte we op de privacy-reglementen. Er moesten gesprekken worden gevoerd met diverse entadministrateurs en provinciale artsen. Vooral via de heer Van de Wolf, coördinator van de Landelijke Entadministraties gelukte het met zijn welwillende medewerking hiervoor toezeggingen te krijgen bij alle Entadministraties in den lande.

De aselect gekozen groep ouders werd door de Entadministraties over het onderzoek geïnformeerd. Zij konden middels een antwoordstrook aangeven of zij aan het onderzoek wilden meewerken. Op de antwoordstrook konden geboortedatum en telefoonnummer worden ingevuld en vervolgens in een portvrije antwoordenvolp te ruggeftuurd (zie bijlage 2).

In de begeleidende brief, welke in onderling overleg werd opgefteld, werd de duur van de enquête, het doel van het onderzoek en een aanduiding waar het over ging (enkele consultatiebureaugegevens) vermeld (bijlage 2).

Het doel en de aanduiding werden bewust kort en algemeen gehouden om geen vertekening van de resultaten te krijgen met betrekking tot het opzoeken van de betekenis van testesregistratie (voorkomen informatiebias).

In Amsterdam bleek het niet mogelijk via de Entadministratie de gegevens te verkrijgen. Het moest via een verzoek aan het college van Burgemeester en Wethouders van Amsterdam. Na correspondentie en telefoontjes en met medewerking van de desbetreffende ambtenaar werd ons verzoek alsnog met spoed in de adviescommissie en uiteindelijk in de collegevergadering goedgekeurd, waarna uiteindelijk in december met telefoneren kon worden begonnen (bijlage 3).

Ook in enkele andere regio's (Entadministratie Drenthe, Overijssel en Rotterdam) kon door omftandigheden binnen de Entadministraties en pas na correspondentie en telefoontjes onzerzijds in december met telefoneren begonnen worden.

Dit leert ons dat bij een dergelijke onderzoek ruim van tevoren met het aanvragen van gegevens bij de Entadministraties begonnen moet worden. Ook verdient

het aanbeveling vooraf met de provinciale artsen het doel van het onderzoek en de onderzoeksopzet te bespreken. De provinciale artsen komen een aantal malen per jaar bijeen. Indien nodig dient ook een bespreking plaats te vinden met de entadministrateurs. Overleg met de coördinator van de entadministrateurs in een vroeg stadium van het onderzoek is zeker aan te bevelen.

In de provincie Zeeland werd om redenen genoemd in het hoofdstuk non-respons, zonder antwoordstrook gewerkt. Hier werd na eenmalige 'mailing', waarin het onderzoek aangekondigd werd (bijlage 4), rechtstreeks naar de ouders gebeld. De provinciale entadministratie had van een aantal colleges van Burgemeester en Wethouders toestemming voor het onderzoek verkregen.

2.2 De telefonische enquête

Na ontvangst van de gegevens van de Provinciale Entadministraties werd de telefonische enquête gehouden. Dit vond plaats in de maanden november en december 1990.

Zoals aangegeven in de literatuur werd bij de telefonische introductie vermeld; de naam van de interviewer, naam van het instituut, stad vanwaar gebeld werd, kort doel van het onderzoek en hoe lang het interview duurt (12). Aan de ouders in Zeeland werd gevraagd of ze mee wilden werken.

De vragenlijst en de introductie van het onderzoek via de telefoon werden in een proefonderzoek uitgeprobeerd bij een tiental personen. Aan de hand van de reacties in het proefonderzoek werden de introductie en de vragenlijst bijgesteld. De definitieve vragenlijst staat op bijlage 5. De vragenlijst bestond uit algemene vragen zoals geboortedatum, geboorteplaats, plaats bevalling en specifieke vragen met betrekking tot de testesregistratie. De meeste vragen zijn niet of nauwelijks met opleidingsniveau te associëren als gegevens over plaats van bevalling, termijn, lengte en gewicht van het kind, opzoeken gegevens in (op voorgescreven bladzijden) groeiboek.

3. RESPONS EN NON-RESPONS

3.1 Respons

De respons middels de antwoordstroken was gemiddeld 46%.

In tabel 2 is de respons naar woonprovincie vermeld.

Tabel 2 Respons naar provincie en geboorten per provincie

Provincie	verzocht om medewerking absoluut aantal	woonprovincie		geboorte- provincie
		respons absoluut	%	
Limburg	160	65	41	64
Noord-Brabant	60	32	52	32
Utrecht	60	29	48	31
Drenthe	60	35	58	22
Noord-Holland	60	33	55	41
Zuid-Holland	60	31	52	30
Gelderland	60	33	55	25
Friesland	60	26	43	26
Overijssel	60	23	38	26
Zeeland	55	46	84	42
Groningen	49	19	39	30
Amsterdam	60	13	22	12
Rotterdam	60	15	25	15
Totaal	864	399	46	

De gemiddelde respons en ook de omvang van de populatie was in overeenstemming met onze verwachtingen. In totaal werden 399 ouders geënquêteerd. Uit de provincie Limburg hebben meer mensen aan de enquête deelgenomen doordat aan 160 personen (in plaats van 60 personen) het verzoek tot deelname werd gedaan.

Ook uit de provincie Zeeland hebben meer mensen aan het onderzoek deelgenomen door de ander werkwijze en daardoor een betere respons (45 uit 55). Deze verbeterde respons werd bereikt door de mensen, na toezenden van een aankondiging dat er gebeld zou worden, te benaderen. Er is geen gebruik gemaakt van een antwoordstrook zoals in andere provincies.

Van de provincie Utrecht kwam aanvankelijk een onbegrepen slechte respons (25%). In deze provincie werd een 'reminder' verstuurd, waarna de respons

opklim tot 50%. Ook de respons uit Amsterdam en Rotterdam is laag. Vanwege de tijd en het feit dat het beoogde aantal ouders nagenoeg was bereikt, is afgezien van een herinnering. Doorslaggevend was de indruk die we hadden dat de geringe respons vooral te wijten was aan de decemberdrukte en niet tot selectie van onze onderzoekspopulatie zou leiden.

De gemiddelde respons van 46% is vergelijkbaar en zelfs iets beter dan getallen in de literatuur opgeven voor respons na een eerste 'mailing' (13). Bij de beoordeling van de respons uit ons onderzoek moet ook bedacht worden dat een aantal mensen verhuisd is, waardoor de brief verstuurd door de Entadministraties niet is aangekomen. De respons ratio zal hierdoor verminderd zijn.

Verder gaat een gedeelte van de post verloren. Ook hierdoor zal de respons ratio ongunstig beïnvloed worden. Tot slot dient vermeld te worden dat de drukte van de decembermaand de respons negatief beïnvloed kan hebben.

Dat de uiteindelijke respons dan hoger uitkomt dan in de Amerikaanse literatuur kan mogelijk verklaard worden door

- Amerikaanse - versus Nederlandse populatie
- ouders van jonge kinderen zijn sterk betrokken bij de gezondheid van hun kind en daarmee samenhangend met het consultatiegebeuren.

Een aantal mensen viel uit door:

- foute registratie bij de Entadministratie van het geslacht (2x)
- geen telefoonnummer in te vullen op de antwoordstrook (2x)
- taalbarrière tijdens het interview (3x)
- uiteindelijk waren 7 mensen telefonisch niet bereikbaar (ondanks toestemming)
- in de provincie Zeeland, waar niet met antwoordstroken werd gewerkt vielen drie mensen uit door een geheim nummer, 1 familie had geen telefoonaansluiting en 1 familie was door omstandigheden (scheiding) recent verhuisd
- 1 weigering vond plaats in verband met Sinterklaasdrukke

3.2 Non-responsgroep

Om een indruk te krijgen van de groep die niet gerespondeerd heeft werd in de provincie Zeeland ook gekeken naar opleidingsniveau en werken buitenshuis. In de provincie Zeeland werden de ouders gebeld zonder dat zij een antwoordstrook hadden ingevuld.

Zoals vermeld bedroeg de respons in de provincies die met antwoordstroken werkten ongeveer 40-50% en bestond de kans op selectie.

Selectie zou plaats kunnen vinden in de vorm van deelname van personen met een hoger opleidingsniveau geassocieerd met betere motivatie en doorzien van nut van voorlichting.

Anderzijds zou een hoger opleidingsniveau ook samen kunnen hangen met non-respons daar men vaak beter op de hoogte is van privacybescherming en mogelijk assertiever reageert op ongevraagde onderzoeken. Arbeid buitenshuis en hoger opleidingsniveau zouden mogelijk geassocieerd zijn met non-respons omdat men het te druk heeft of toch zelden thuis is. Daarnaast is arbeid buitenshuis ook geassocieerd met een hoger opleidingsniveau. Uit literatuur hierover blijkt dat responders meestal systematisch verschillen van non-responders. Zo zijn ze meestal beter opgeleid en meer geïnteresseerd in het onderwerp (13).

We stelden ons voor deze hypothesen te toetsen door de weigeraars in Zeeland nog twee vragen te stellen hierover.

Deels tot onze teleurstelling bleek de respons op de directe telefonische enquête veel hoger en vond slechts één weigering (door de Sinterklaasdrukke) plaats.

Bij alle gevraagde personen was de reactie positief op de telefonische introductie na de mailing waarin het onderzoek werd aangekondigd.

Selectie door het niet aangesloten zijn op het telefoonnet was een uitzondering (1 uit 55).

Op de vraag of men (bij de responders in Zeeland) ook meegewerkt zou hebben als men een brief van ons had gekregen waarin een antwoordstrook zat met het verzoek deze strook terug te sturen antwoordde het merendeel positief (80%). Dit geeft waarschijnlijk geen eerlijk beeld van de werkelijke respons zoals die plaats zou hebben gevonden na een schriftelijke 'mailing' met antwoordstrook. Het opleidingsniveau van de mensen die niet zouden hebben meegewerkt bij een

antwoordstrook verschilde niet met de mensen die wel mee zouden werken. Wel leek er binnen deze kleine groep „potentiële weigeraars" (9) 2 x zo vaak buitenshuis gewerkt te worden.

3.3 Vergelijking gegevens testesregistratieonderzoek met die van het CBS en het SMOCK-onderzoek

Al met al lijkt het niet waarschijnlijk dat er een groot verschil is tussen de groep responders en non-responders. Om meer zekerheid hierover te krijgen werden een aantal gegevens uit ons onderzoek vergeleken met de grotere studies van het CBS (Centraal Bureau voor Statistiek) en het SMOCK (een onderzoek naar consultatiebureaugegevens met een steekproefpopulatie van ongeveer 2000 zuigelingen in Nederland) onderzoek. Het betreft gegevens over plaats van bevalling (thuis versus ziekenhuis), partusassistentie en consultatiebureaubezoek (tabel 3).

Tabel 3 Vergelijking gegevens met CBS gegevens en SMOCK gegevens

	Land. testesr.	CBS '89	SMOCK
1 plaats bevalling			
thuis	34,1	33,4	40,4%
ziekenhuis	63,2	64,4	59,6%
2 partus door			
vroedvrouw	41,9	45	45,9%
huisarts			
(1e lijn geneesk.)	10,8		12,7%
gynaecoloog	56,9	54,5	54,1
(2e lijn geneesk.)	46,1	—	41,4%
3 consultatiebureaubezoek			
wel	98,2		n.v.t.
niet (of elders)	1,8		n.v.t.

Uit tabel 3 blijkt dat de meeste cijfers uit zowel het CBS als het SMOCK-onderzoek aardig overeen komen met die uit ons onderzoek.

De verschillen tussen ons project en het CBS bedragen maximaal 3,1% op de vergeleken items.

Het CBS had over 1989 geen gegevens over het consultatiebureaubezoek. De laatste gegevens van het CBS over cb-bezoek dateren van 1986. Het percentage ouders dat toen niet naar het cb ging bedroeg 4,5%. Het SMOCK onderzoek heeft hier geen cijfers over.

Het verschil met het CBS is mogelijk door een tijdsverschil te verklaren (in '86 gingen mogelijk minder mensen naar het consultatiebureau dan heden).

Volgens de Landelijke Vereniging Thuiszorg was het bereik van zuigelingen in 1990 hoger dan 95%.

Op basis van de voorgaande gegevens mogen wij concluderen, dat onze onderzoeksgroep zeer waarschijnlijk een representatieve steekproef van de populatie zuigelingen vormt. Mocht er toch sprake zijn van enige selectie, dan is selectie naar betere motivatie en het onderschrijven van het belang van het cb geweest. De resultaten geven dan een iets gunstiger beeld van de werkelijkheid.

3.4 Niet scrotale testes; vergelijking met literatuur

In tabel 4 is het aantal en het percentage jongens bij de geboorte en op de leeftijd van 6-12 maanden naar testespositie vermeld.

Tabel 4 Aantal en % jongens bij de geboorte en op de leeftijd van 6-12 maanden naar testespositie

	geboorte		leeftijd 6-12 maanden	
	aantal	%	aantal	%
scrotaal	330	82,7	281	70,4
niet-scrotaal	8	2,0	10	2,5
onbekend	61	15,3	108	26,3
totaal	399		399	

Uit ons onderzoek gaf 2,0% van de ouders (=anamnestisch) aan dat de testes bij de geboorte niet-scrotaal lagen (95% betrouwbaarheidsinterval: 0,96-3,6).

Literatuurgegevens komen hier goed mee overeen. Hirasing et al (10) vonden eveneens dat bij 2,0% van 1781 jongens één of beide testes niet in het scrotum

lagen (bij à terme pasgeborenen). De spreiding (95% betrouwbaarheidsinterval) bedraagt hier rond 1.2-3.1%. Ook Scorer vond soortgelijke percentages (2).

Uit ons onderzoek waren op de leeftijd van 6-12 maanden bij 10 uit 399 kinderen de testes niet ingedaald (2,5%). Hiervan waren er 4 bij geboorte niet ingedaald (0,8%) en 6 waren wel ingedaald bij de geboorte (1,6%). Bij deze 6 kinderen kan sprake zijn van retractiële testes. Bij 8 kinderen waren bij de geboorte de testes niet ingedaald, waarvan op de leeftijd van 6-12 maanden bij 2 de testes wel ingedaald waren en 4 (1,0% van de totale onderzoeksgroep) nog steeds niet ingedaald en 2 onbekend (0,5% van de totale onderzoeksgroep).

Ook deze resultaten komen het best overeen met die uit het onderzoek van Hirasing et al., waarbij de prevalentie bij (à terme) pasgeborenen werd bepaald (1). De cijfers van Van Gelderen et al. gelden voor de leeftijd van 3 maanden; op deze leeftijd kunnen niet ingedaalde testes inmiddels ingedaald zijn maar kunnen bij de geboorte scrotale testes ook reeds retractiel zijn.

Op de leeftijd van 3 maanden vonden Van Gelderen en Vermeer-de Bondt met een transversaal onderzoek bij 2690 kinderen bij 2,2% een niet scrotale testis (95% betrouwbaarheidsinterval van 1,3-3,0). Na correctie met eerdere vermeldingen van de testeslokalisatie komt het percentage steeds niet-scrotale testes volgens de onderzoekers op 1,9% (14).

Ook wat betreft gegevens over de niet-scrotale testesfrequentie lijkt onze onderzoeksgroep dus nauwelijks te verschillen met gegevens uit de literatuur.

4. RESULTATEN

4.1 Bekendheid ouders met lengte en gewicht van hun kind

Om de bekendheid van ouders na te gaan met een consultatiebureau gegeven werd gevraagd naar de lengte en het gewicht van hun zoon bij het laatste consultatiebureau-bezoek. Dit gegeven was bekend (eventueel na opzoeken in het groeiboek) bij 98% van de ouders (tabel 5). Van de 7 ouders die de lengte en het gewicht van hun zoon niet kenden bezochten 4 (43%) niet het consultatiebureau. Van degenen (390) die het cb bezochten wisten slechts 4 (1,0%) de gegevens over lengte en gewicht niet. Alle 7 ouders waren in het bezit van het groeiboek.

Van de 4 kinderen waarvan de ouders de lengte en het gewicht van hun zoon wel kenden, maar niet naar het cb gingen, gingen 3 regelmatig naar de huisarts en 1 naar de kinderarts. De jongen - onder controle van de kinderarts - was drie maanden te vroeg geboren. De overige 3 jongens waren op tijd geboren. Van de andere 3 jongens die niet naar het cb gingen en lengte en gewicht ook onbekend waren, gaven de ouders 2 maal als reden op dat ze bij de huisarts liepen en 1 had een slechte ervaring met het cb.

Tabel 5 Bekendheid ouders met lengte en gewicht van hun zoon naar bezoek consultatiebureau

bekendheid lengte en gewicht	bezoek consultatiebureau		totaal
	ja	nee	
ja	386	4	390
nee	4	3	7
totaal	390	7	397

4.2 Registratie

Om een indruk te krijgen in hoeverre ouders op de hoogte waren van de testesregistratie na de geboorte werd gevraagd of zij wisten waar dat genoteerd stond.

De mogelijke antwoorden die de ouders konden geven betroffen het groeiboek, de ballenkaart (al dan niet nog in bezit), de verloskundige kaart (al dan niet nog in bezit), het cb-dossier, het huisartsendossier en het ziekenhuisdossier. In tabel 6 staan de resultaten vermeld.

Tabel 6 Testesregistratie volgens ouders in een document

	aantal	%
groeiboekje	97	24
ballenkaart	102	25,6
verloskundige-kaart	41	10,3
cb-dossier	42	10,5
HA-dossier	8	2
ziekenhuisdossier	39	9,8

Uit tabel 6 blijkt dat ouders niet goed op de hoogte zijn waar de plaats van de testes na de geboorte geregistreerd staat. Dat de meeste ouders aangeven dat de plaats van de testes op het ballenkaartje genoteerd staat hangt samen met het feit dat zij zelf het kaartje ontvangen en op het kaartje enige informatie over de betekenis ervan staat.

Registratie in het groeiboekje:

99,2% van de ouders bleek het groeiboek te hebben ontvangen. De 3 ouders die geen groeiboek bezaten bezochten ook niet het cb. Een van deze jongens was onder controle van de kinderarts. De overige 2 ouders gaven als reden voor het niet-bezoeken van het cb aan controle door de huisarts.

Door de desbetreffende bladzijden aan te geven werd de werkelijke registratie in het groeiboek nagegaan (vraag 13 enquête). Het percentage ouders waarbij de testeslokalisatie wel uiteindelijk in het groeiboek genoteerd was (door cb-arts, wijkverpleegkundige of zelf genoteerd na cb-bezoek) bedroeg 44,4%.

Aanvankelijk dacht slechts 24% dat dit gegeven genoteerd stond in het groeiboek.

Na opzoeken bleek het percentage dus ruim 20% hoger te liggen.

In tabel 7 is de registratie in het groeiboek naar geboorteprovincie weergegeven.

Tabel 7 Percentage kinderen waarbij de testeslokalisatie geregistreerd is in groeiboek en ballenkaart naar provincie

	groeiboek	ballenkaart (n=127)	kopie partusverslag (n=33)
Limburg	59	23	10
Noord-Brabant	55	13	13
Utrecht	32	10	10
Drenthe	55	27	14
Noord-Holland	48	39	10
Zuid-Holland	43	47	3
Gelderland	25	20	4
Friesland	33	27	4
Overijssel	39	24	15
Zeeland	39	69	10
Groningen	37	43	3
Amsterdam	42	17	0
Rotterdam	73	47	7
Totaal	45	32	8

Uitgesplitst per provincie blijkt dat in de provincie Gelderland opvallend weinig in het groeiboek geschreven wordt; slechts 25%.

In de provincie Limburg en in Rotterdam wordt de testislokatie het vaakst in het groeiboek geregistreerd (59% respectievelijk 73%). De verschillen tussen de provincies zijn statistisch niet significant.

Registratie op het ballenkaartje:

Na omschrijving van het zogenaamde ballenkaartje (lichtblauw, kartonnen kaartje met opschrift 'testesregistratie') bleken 127 ouders (31,8%) dit ooit na de bevalling gekregen te hebben. 117 ouders (29,3%) hadden dit ballenkaartje nog in het bezit.

In tabel 7 wordt de registratie op het ballenkaartje naar geboorteprovincie weergegeven.

Uitgesplitst per provincie blijkt dat in Utrecht de minste ballenkaartjes worden uitgedeeld (slechts 10%) en in de provincie Zeeland het vaakst (69%). Dit verschil is statistisch significant ($p = < 0,001$).

De goede distributie van het ballenkaartje in Zeeland is op historische gronden verklaarbaar. Op initiatief van Snick, gynaecoloog op Walcheren, werd in 1983 deze registratiemethode ingevoerd.

Tabel 8 geeft de uitgifte ballenkaartje naar plaats van de bevalling aan.

Tabel 8 Ontvangst ballenkaart naar plaats van de bevalling

Ballenkaart ontvangen	Plaats bevalling			Totaal
	Ziekenhuis	Thuis	Anders	
ja	97	23	7	127
nee	154	113	4	271
totaal	251	136	11	398

Uit de cijfers blijkt dat er in de ziekenhuizen meer ballenkaartjes worden uitgedeeld dan bij thuisbevallingen.

Van de ouders met een ballenkaart blijkt 76% dit in het ziekenhuis te hebben ontvangen.

Van de thuisbevallingen kregen 18% een ballenkaart (statistisch significant). In tabel 9 is de uitgifte van de ballenkaart naar degene die de bevalling deed vermeld.

Tabel 9 Uitgifte ballenkaart naar degene die de bevalling heeft verricht

partus-assistent	ballenkaart ontvangen				totaal
	ja		nee		
	absoluut	%	absoluut	%	
vroedvrouw	41	25	126	75	167
huisarts	10	23	33	77	43
gynaecoloog	75	41	108	59	183
anders	1		2		3

Bij bevallingen door de huisarts werd in 23% een ballenkaartje afgegeven.

Bij de vroedvrouw in 25% en door de gynaecoloog (en assistent gynaecoloog) werd in 41% van de bevallingen een ballenkaartje uitgedeeld.

In tabel 10 is voor de ziekenhuispopulatie de ballenkaartafgifte naar geboorteprovincie vermeld.

Tabel 10 Ontvangst ballenkaart naar geboorteprovincie voor jongens geboren in het ziekenhuis

	ontvangen			
	ja		nee	
	absoluut	%	absoluut	%
Limburg	7	21	26	79
Noord-Brabant	4	21	15	79
Utrecht	2	10	18	90
Drenthe	4	36	7	64
Noord-Holland	16	52	15	48
Zuid-Holland	10	46	12	54
Gelderland	4	29	10	71
Friesland	5	39	8	61
Overijssel	5	29	12	71
Zeeland	20	83	4	17
Groningen	11	46	13	54
Amsterdam	2	25	6	75
Rotterdam	7	58	5	42

4.3 Registratie ballenkaartje versus groeiboekje

In tabel 11 staat het aantal personen die wel of geen ballenkaart na de geboorte ontvingen uitgesplitst naar werkelijke registratie in het groeiboekje. Uit deze tabel blijkt dat bij ongeveer de helft van de ouders die een ballenkaart ontvingen de testeslokalisatie ook in het groeiboek was genoteerd. Bij degenen die geen ballenkaart ontvingen was vaker geen notitie in het groeiboek gemaakt. In totaal had 39,4 % van de ouders geen notitie in het groeiboek en beschikten zij ook niet over een ballenkaart. Van deze 155 ouders beschikten 18 over een kopie van het partusverslag.

Tabel 11 Ouders die wel of geen ballenkaart bezitten

Notitie groeiboek	Ja		Nee	Totaal
	in bezit	niet in bezit		
ja	59	6	112	177
nee	57	3	155	216
totaal	116	9	267	393

4.4 Voorlichting

59,6% Van de ouders vond dat er meer voorlichting over dit onderwerp op het cb mocht plaatsvinden, 39,1% vond het goed zo.

Geen van de ouders vond dat er minder voorlichting gegeven moest worden. Als ouders te weinig voorlichting naar hun mening hadden gekregen op het cb over de testesproblematiek dan gaven ze soms nog aan dat er ook op andere vlakken (voeding/voedingsallergie!) meer voorlichting gegeven moest worden.

4.5 Bekendheid met betekenis

Opvallend was dat zeer weinig mensen (slechts 6,0%) op de hoogte waren van de betekenis van de plaats des testes.

Op de vraag of men wist waarom het belangrijk was om te weten waar die balletjes vlak na de geboorte zaten antwoordde (van de fout-antwoorders) 61,2% dat ze het niet wisten, 15,8% zei dat het met de vruchtbaarheid te maken had, 7,8% dat er geopereerd moest worden als ze er niet waren en 1,0% wist dat er anders potentieklachten konden optreden.....

Van de mensen die het wél wisten was het merendeel (para)medisch geschoold.

Gezien het geringe percentage ouders dat op de hoogte was van de betekenis van de testesregistratie na de geboorte was nadere analyse niet zinvol.

4.6 Retractiliteit

Aan de ouders van jongens bij wie de testes ingedaald waren werd gevraagd wat zij zouden doen als op latere leeftijd blijkt dat de balletjes niet in het zakje zitten. Slechts 3,3% van de ouders antwoordden dat ze af zouden wachten.

Het merendeel van de mensen ging hier mee naar huisarts (78,9%) en een minderheid ging naar het cb (11,0%). 6,5% wist nog niet wat zij zouden doen.

Ook van de weinigen die wel de betekenis van de plaats des testes wisten antwoordden toch een aantal dat ze advies bij de huisarts zouden inwinnen.

4.7 Slotopmerkingen

Ondanks het feit dat het hier waarschijnlijk een gevoelig, precair onderwerp betrof, kwam er een goede respons. De gesprekken verliepen open en makkelijk, de mensen stelden vragen en waren graag bereid over dit onderwerp meer te weten te komen. De bereidheid aan een eventueel volgend onderzoek mee te werken was groot (99%). Waarschijnlijk heeft de uitleg over het nut van registratie hieraan bijgedragen; men kreeg er iets voor terug.

Na een eerste ronde bellen binnen een provincie bleek $\pm 30\%$ niet te bereiken. Na herhaaldelijk bellen (overdag) liep dit geleidelijk terug (na 3 x bellen $\pm 10\%$ nog over).

De hardnekkige slecht telefonisch bereikbare mensen werden uiteindelijk 's avonds gebeld. Uiteindelijk bleken slechts 7 van 400 mensen telefonisch niet bereikbaar.

In de provincie Limburg bleken hiernaast 3 mensen niet bereikbaar door een telefonische storing (bij een wijziging van kengetal) die weken lang aanhield.

Opvallend was een duidelijke piek in telefonische bereikbaarheid rond 10.30-11.00 uur bij de meeste gezinnen (boodschappen gedaan, kinderen naar school, aan de koffie) en een duidelijke dip in bereikbaarheid tussen 11.30 en 12.30 uur en tussen 15.30 en 16.00 uur (kinderen van school halen).

Verder kwam haast ook altijd ongelegen om tussen 12.00 en 14.00 uur te bellen en na 16.30 uur. Dit is dan ook zo veel mogelijk vermeden.

Als laatste werd nog ruimte gehouden binnen de enquête voor opmerkingen van algemene aard, indien de ouders daar spontaan mee kwamen.

Opvallend vaak werd genoemd dat ouders weinig raad wisten met de voorhuid terugtrekken van hun zoon en het reinigen van het genitaal. Hiermee samenhangend bestond vaak angst voor vermeende phimosis.

5. SAMENVATTING EN CONCLUSIE

De prevalentie van steeds niet ingedaalde testes bedraagt 0,8%. De orchidopexiefrequentie in 1988 is nog ruim drie maal zo hoog.

De jeugdgezondheidszorggegevens worden nog veel te weinig opgevraagd alvorens een orchidopexie te verrichten. Een tussenstap in de registratie van testesgegevens naar de ouders toe lijkt nuttig ter voorkoming van onnodige orchidopexieën. De gegevens zijn dan direct beschikbaar.

Om er achter te komen in hoeverre ouders op de hoogte zijn van de plaats en betekenis der registratie werd in november en december 1990 een telefonische enquête verricht. De enquête bestond uit een algemeen gedeelte met vragen over onder andere geboorteplaats, plaats bevalling en specifieke vragen met betrekking tot de testes.

Via de Provinciale Entadministratie werd in de leeftijdsgroep zuigelingen van $\frac{1}{2}$ - 1 jaar een steekproef getrokken, waarna de ouders na informatie gevraagd werd mee te werken aan het onderzoek. De respons bedroeg gemiddeld 46%. Aanwijzingen voor selectie hebben we, na vergelijking met andere (CBS, SMOCK) onderzoekspopulaties niet. De uiteindelijke onderzoekspopulatie bedroeg 399 zuigelingen.

2% Van de ouders gaf aan dat de testes bij de geboorte niet scrotaal lagen. Dit percentage komt overeen met de literatuur. 98% bezocht het consultatiebureau. Nagenoeg alle ouders (98%) kenden de lengte en het gewicht van hun zoon bij het laatste cb-bezoek. 99% Van de ouders bezat het groeiboek. Van de geënquêteerden bezat 66% een schriftelijke registratie van de testespositie na de geboorte. Bij 45% was dit in het groeiboek. 32% Ontving na de geboorte een ballenkaartje. Van de ouders met een ballenkaartje blijkt 76% dit in het ziekenhuis ontvangen te hebben. Van de thuisbevallingen kreeg 18% een ballenkaart.

Slechts 6% was op de hoogte van de betekenis van testesregistratie, wat het effect van de registratie deels te niet doet. Het is dan ook niet verwonderlijk dat bij retractiliteit van de testes 80% aangaf naar de huisarts te gaan. Slechts 3% zou afwachten. Dit onnodig gebruik van de curatieve sector kan voorkomen worden

door een begeleidende tekst in het groeiboek en voorlichting via de media of via folders op het consultatiebureau over retractiele testes.

De telefonische enquête blijkt een goede en betrouwbare vorm van onderzoek. De respons bij een telefonische enquête kan verhoogd worden door de directe benadering, dat wil zeggen telefoneren na een schriftelijke aankondiging. Met antwoordstroken werken leidt tot een lagere respons.

6. AANBEVELINGEN

1. Registratie op de ballenkaart dient verder gestimuleerd te worden naast registratie van de testespositie in het groeiboek bij elk eerste cb-bezoek. Door overname van de gegevens van de ballenkaart in het groeiboek, hoeft de ballenkaart niet langer bewaard te worden. Nagegaan dient te worden in hoeverre de ballenkaart in het groeiboek opgenomen kan worden.
2. Naar het voorbeeld van de tekst op de ballenkaart een vergelijkbare tekst maken in het groeiboek over het belang van registratie en wat retractiliteit inhoudt.
3. Bij consultatiebureaubezoek van ouders die niet goed bij de geboorte over deze problematiek voorgelicht zijn alsnog adequate uitleg te geven, over het nut en de betekenis van de registratie.
4. Een folder maken over retractiele testes met het doel ouders voldoende informatie te verschaffen, zodat ze bij niet scrotale testes ten gevolge van retractiliteit niet direct naar curatieve artsen stappen. De folders in de wachtkamer plaatsen.
5. Bij gebruik van de pasgeborenesticker verdient het aanbeveling een gedeelte van deze sticker waarop testesregistratiegegevens vermeld staan, in het groeiboek te plakken.
6. Voorlichting via de media.
Ouders wijzen op het belang en de betekenis van de testisregistratie na de geboorte en de mogelijkheid advies bij cb-arts te vragen bij niet-scrotale testes. Verder het op de hoogte brengen van het bestaan van retractiele testes
7. Bij een telefonische enquête onder ouders van 0-3 jarigen tijdig overleg met provinciale artsen en entadministrateurs voor het verkrijgen van gege-

vens en om na te gaan in hoeverre financiële middelen gereserveerd moeten worden.

8. De telefonische enquête uitvoeren na betrokken instanties op de hoogte gebracht te hebben van het onderzoek. Werken met antwoordstroken is niet noodzakelijk.
9. Onderzoek en notering binnen enkele dagen postpartum verdient de voorkeur (zoals op de ballenkaart geschiedt) boven onderzoek en registratie op de leeftijd van 6 weken of later in het groeiboek, daar reeds enkele weken na de geboorte sprake kan zijn van retractiele testes door de cremaster-reflex.
10. Voorlichting over reinigen van het genitaal is zinvol; er leeft veel angst en onwetendheid bij ouders over vermeende phimosis.

LITERATUUR

1. HIRASING, R.A., R. GRIMBERG & H.D. HIRASING. De frequentie van niet normaal ingedaalde testes bij jonge kinderen. Ned. T. Geneesk. 126 (1982) 2294-2296.
2. SCORER, C.G. The descent of the testis. Arch. Dis. Childh. 39 (1964) 605.
3. GELDEREN, H.H. VAN & R.A. HIRASING. Prevalentie van niet ingedaalde testes. In; consensus bijeenkomst Beleid bij de niet scrotale testis. Centraal Beleidsorgaan voor de Intercollegiale toetsing. Utrecht, 1986. Pp. 18-24.
4. HIRASING, R.A., J.D. REERINK, S.P. VERLOOVE-VANHORICK. Landelijke testesregistratie. (In druk)
5. SNICK, H.K.A. Sterke daling van de orchidopexie frequentie op Walcheren. Ned. T. Geneesk. 132 (1988) 777-780.
6. LEERDAM, F.J.M & R.A. HIRASING. Retrospectieve cohort study of the natural course of testes localisation in boys born in 1973 (voor publikatie aangeboden)
7. ATWEL, J.D. Ascent of the testis: fact or fiction? Br. J. Urol. 57 (1985) 474-477.
8. BELMAN, A.B. Acquired undescended (ascended) testis: effects of human chorionic gonadotropin. J. Urol. 140 (1988) 1189-1190.
9. BORGHAUS-DELVAUX, J.M., F.H.J. VAN DER STAAK, J.K. GERAERDS-FEURERBERG & C. FESTEN. Diagnostiek van cryptochisme: gegevens van een instelling voor jeugdgezondheidszorg en chirurgische bevindingen. Ned. T. Geneesk. 130 (1986) 1559-1563.
10. VENLET MELCHIOR, C.J.E & R.A. HIRASING. De betekenis van de registratie van de ligging van de testis in de jeugdgezondheidszorg ter voorkoming van onnodige orchidopexieën. Ned. T. Geneesk. 133 (1989) 2084-2087.
11. MUINCK KEIZER-SCHRAMA, S.M.P.F. DE. Consensusbeleid bij de niet in het scrotum gelegen testis. Ned. T. Geneesk. 131 (1987) 1817-1821.
12. DILLMAN, P.A. 1978 Mail and telephone surveys: The total design Method. Wiley, New York, 1978.

13. KELSEY, J.L., THOMPSON, W.D. & EVANS A.S. Methods in observational Epidemiology, Oxford University Press 1986.
14. GELDEREN, H.H. VAN & P.D. VERMEER-DE BONDT. De prevalentie van niet-ingedaalde testes in de eerste vier levensjaren: een longitudinaal onderzoek. Ned. T. Geneesk. 130 (1986) 1567-1570.

BIJLAGEN

Nederlandse organisatie
voor toegepast
natuurwetenschappelijk
onderzoek



Hoofdgroep BIJLAGE 1
Gezondheidsonderzoek TNO

Nederlands Instituut voor
Praeventieve Gezondheidszorg

Postbus 124
2300 AC Leiden
Wassenaarseweg 56
2333 AL Leiden

Telefax 071 - 17 63 82
Telefoon 071 - 17 88 88

Entadministratie
Postbus 1
1000 HE

Datum

9 oktober 1990

Ons nummer

RH/mh 4720/3962

Onderwerp

Uw brief

L.S.,

Nog steeds worden te veel jongens onnodig geopereerd aan hun teelballen. Dit kan onder andere voorkomen worden als ouders de plaats en de betekenis van de teelballen bij de geboorte kennen. Wij willen dit wetenschappelijk onderzoeken bij een aselechte groep jongens. Daarvoor hebben wij uw medewerking nodig. Gaarne zouden wij uw medewerking willen vragen de volgende geboortegegevens aan ons toe te zenden:

van alle mannelijke zuigelingen geboren tussen 1-11-1989 en 1-5-1990, waarvan de achternaam begint met N, de:

- geboortedatum
- adres
- postcode
- telefoonnummer.

Hierdoor kunnen wij voor de telefonische enquête de ouders een bericht sturen. Eén en ander zou zo mogelijk voor 25 oktober in ons bezit moeten zijn, zodat wij de telefonische enquête in de eerste week van november kunnen uitvoeren.

In de resultaten van het onderzoek is anonimiteit gewaarborgd. Voor uitgebreide motivatie en doel van het onderzoek verwijs ik u naar de bijlage.

Deze brief zal worden verzonden naar alle vijftien entadministraties in den lande.

Bij voorbaat dank voor uw medewerking.

Voor eventuele vragen ben ik bereikbaar onder telefoonnummer: 071 - 178103.

Met vriendelijke groet,

R.A. Hirasing, jeugdarts

R.P. Boontje, kinderarts i.o.

Bijlagen

Op berichten aan TNO zijn van toepassing de Algemene
Voorwaarden voor onderzoekscontracten aan TNO.



Motivering onderzoek

In 1988-1989 is de eerste fase van het onderzoek door het Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg (NIPG/TNO) verricht.

Dit onderzoek behelst de relatie tussen de registratie van de teelballen bij de geboorte en het later operatief ingrijpen in verband met niet ingedaalde teelballen.

Bij de eerste fase werd de omvang van de registratie anno 1989 geïnventariseerd.

In 1989 is het gebruik van testesregistratiekaartjes gestimuleerd door middel van publicaties en adviezen bij CB-artsen en specialisten.

Er bestaan regionale verschillen in de operatiefrequentie en deze komen vaak overeen met de wijze van registratie van de plaats van de teelballen (testes) na de geboorte.

Er is een verband tussen de systematische registratie en de daling van het aantal operaties; hoe beter de registratie des te minder onnodige operaties.

Toch is het aantal orchidopexie-operaties nog onnodig hoog.

Het plan is nu om in de testesregistratie een tussenstap te introduceren; via het groeiboekje en het ballenkaartje naar de ouders toe.

Door de ouders via dit groeiboekje of de zogenaamde 'ballenkaart' te informeren hoopt men de ongerustheid en onnodige hulpvraag (cq operatie) bij slechts retractiele testes te voorkomen.

Alvorens deze tussenstap middels voorlichtingscampagnes te introduceren is het nodig eerst te inventariseren in hoeverre ouders nu reeds op de hoogte zijn van dit gegeven.

Van 01-10-1990 tot 01-01-1991 zal ondergetekende de ouders van mannelijke pasgeborenen telefonisch hierover enquêteren.

Voor eventuele vragen ben ik bereikbaar onder telefoonnummer: 071 - 178103/178653.



Geachte ouder,

Van het Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg/TNO te Leiden kregen wij het verzoek om 60 willekeurige namen en telefoonnummers van baby's voor een onderzoek naar de bekendheid van ouders met enkele consultatiebureaugegevens.

Volgens onze verordening persoonsregistraties mogen wij niet zonder uw toestemming deze gegevens doorgeven.

U kunt toestemming voor het onderzoek geven door onderstaande antwoordstrook ingevuld en ondertekend te retourneren. Na uw toestemming zullen de onderzoekers binnenkort een telefonische enquête houden over enkele consultatiebureaugegevens. Dit om te zien in welke mate voorlichting overkomt naar de ouders en of iets aan de voorlichting veranderd moet worden.

De enquête zal 5-10 minuten duren en wordt uitgevoerd door een arts. Deze arts is verbonden aan het Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg (NIPG)/TNO te Leiden.

De resultaten van het onderzoek zijn anoniem.

Hopende op uw medewerking,

ANTWOORDSTROOK

Hierbij geef ik toestemming dat mijn telefoonnummer wordt doorgegeven aan het Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg/TNO te Leiden voor de telefonische enquête

- geboortedatum
- telefoonnummer

handtekening ouder/voogdt

.....

Gaarne binnen 1 week opsturen in
bijgevoegde enveloppe.
Postzegel plakken is niet nodig.

Nederlandse organisatie
voor toegepast
natuurwetenschappelijk
onderzoek



Hoofdgroep
Gezondheidsonderzoek TNO

Nederlands Instituut voor
Praeventieve Gezondheidszorg

Postbus 124
2300 AC Leiden
Wassenaarseweg 56
2333 AL Leiden

Telefax 071 - 17 63 82
Telefoon 071 - 17 88 88

Aan het college van
Burgemeester en Wethouders
van de gemeente Amsterdam
Stadhuis
Amstel 1
1011 PN AMSTERDAM

Datum

15 oktober 1990

Ons nummer

RB/mh 5022/3962

Onderwerp

Uw brief

Geacht college,

Nog steeds worden te veel jongens onnodig geopereerd aan hun zaadballen. Dit kan onder andere voorkómen worden als ouders de plaats en de betekenis van de teelballen bij de geboorte kennen. Wij willen dit wetenschappelijk onderzoeken bij een aselechte groep jongens. Daartoe willen wij U vragen de namen, adressen en zo mogelijk telefoonnummers van 60 willekeurige jongens, geboren tussen 01-11-1989 en 01-05-1990 aan ons te verstrekken. In ~~de~~ resultaten is anonimiteit gewaarborgd. Voor uitgebreidere informatie en het doel van het onderzoek verwijs ik U naar de bijlage. Daar wij dit onderzoek in november gepland hebben, en wij van bijna alle overige provincies en grote gemeenten reeds toezegging hebben dat zij ons de gegevens zullen verstrekken, willen wij U vragen deze aanvraag met spoed te behandelen.

Voor verdere informatie kunt U ons bereiken op telefoonnummer 071 - 178653.

Hopende op een spoedig en vooral gunstig antwoord Uwerzijds verblijven wij,

met de meeste hoogachting,

R.A. Hirasing, jeugdarts

R.P. Boontje, kinderarts i.o.

Bijlagen 1.

Op opdrachten aan TNO zijn van toepassing de Algemene
Voorwaarden voor onderzoeksopdrachten aan TNO,
zoals gedeponeerd bij de Arrondissementsrechtbank
en de Kamer van Koophandel te 's-Gravenhage.





gemeente Amsterdam

stadhuis, amstel 1
1011 PN amsterdam
telefoon 020-552.9111
teksttelefoon 020-20 92 79
telefax 020-552.3426
postbus 202
1000 AE amsterdam

Nederlands Instituut voor
Praeventieve Gezondheidszorg
t.a.v. dhr. R.A. Hirasig
postbus 124
2300 AC Leiden

ONTV.	15 111 qp 56 50 3962
AFD.	
VISIE	R. Hirasig

SP Verloove

behandelend ambtenaar
H. Verhaar

afdeling
BBI

telefoon
552.3627

nummer
BBI 50/26/83

uw brief
15 oktober 1990

onderwerp
verstrekking persoonsgegevens

bijlagen
1

datum
13 november 1990

Geachte heer Hirasig,

Naar aanleiding van uw verzoek om persoonsgegevens uit het Bevolkingsregister ten behoeve van een onderzoek naar de relatie tussen de registratie van teelballen bij de geboorte en het later operatief ingrijpen in verband met niet ingedaalde teelballen, bericht ik u het volgende.

Het College van B en W heeft op 9 november j.l. op uw aanvraag een positief besluit genomen (een afschrift van dat besluit gaat hierbij). Aan het besluit is onder meer de voorwaarde verbonden dat het eerste contact met de bij de steekproef betrokken ouders zal worden gelegd door de gemeentelijke dienst voor het Bevolkingsregister (voorwaarde 1). De door u hiervoor aangeleverde concept-brief is, conform de telefonische afspraak van 12 november j.l., aangepast en doorgestuurd aan de gemeentelijke dienst voor het Bevolkingsregister, die voor de steekproeftrekking en de benadering van de betrokken ouders zorg zal dragen.

Voor de verdere afhandeling verwijs ik u naar de heer Schaafsma van de Gemeentelijke Dienst voor het Bevolkingsregister, Herengracht 531-537, tel. 552.9131.

Hoogachtend,
de directeur van de hoofdafdeling Bestuurlijke Betrekkingen en Informatievoorziening,

(drs. W.J.P. Kok)

E x t r a c t
uit het Boek der Besluiten van
Burgemeester en Wethouders van Amsterdam

vrijdag 9 november 1990

Op voorstel van de Wethouder voor de Bestuurlijke Betrekkingen wordt het volgende besluit genomen;

Burgemeester en Wethouders van Amsterdam;

Gezien de brief van de Nederlandse organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek (TNO), hoofdgroep Gezondheidsonderzoek, d.d. 15 oktober 1990, waarin wordt verzocht toestemming te verlenen voor het verstrekken van een steekproef van 60 jongens geboren tussen 1-11-1989 en 1-05-1990 ten behoeve van een onderzoek naar de relatie tussen de registratie van de teelballen bij de geboorte en het later operatief ingrijpen in verband met niet ingedaalde teelballen;

Gelet op het advies van de Registratiecommissie d.d. 1 november 1990, nr. BBI 90/26/84;

Gelet op het advies van de Directeur van de gemeentelijke Dienst voor het Bevolkingsregister, d.d. 1 november 1990, nr. 85346 ER;

Gelet op art. 7, lid 1, van de Privacyregeling bevolkingsregister Amsterdam;

B e s l u i t e n :

aan de Nederlandse Organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek de gevraagde persoonsgegevens te verstrekken, onder de volgende voorwaarden:

1. Het eerste contact met de betrokken ouders zal worden gelegd door de gemeentelijke dienst voor het Bevolkingsregister;
2. Gewaarborgd moet worden dat geen anderen kennis kunnen nemen van de persoonsgegevens dan uitsluitend die onderzoekers in dienst van het onderzoeksinstituut die het onderzoek uitvoeren, en eventuele voor het onderzoek ingeschakelde enquêteurs.
3. De betrokken enquêteurs dienen een geheimhoudingsverklaring te ondertekenen en nadrukkelijk geïnstrueerd te worden zorgvuldig met het enquêtemateriaal om te gaan.
4. De persoonsgegevens mogen niet aan derden worden verstrekt.
5. De persoonsgegevens mogen niet voor andere doeleinden worden gebruikt dan die waarvoor toestemming is verleend.
6. Bij een enquête dienen de te ondervragen personen vooraf om medewerking te worden gevraagd, waarbij zij worden ingelicht over het doel van de ondervraging en de onderwerpen waarover vragen worden gesteld.
7. Op de bij een enquête te gebruiken vragenlijst mogen naam en adres van

de respondent niet voorkomen.

8. Na controle en verwerking van het materiaal tot een goedgekeurd bestand dient het steekproefbestand onmiddellijk te worden vernietigd.
9. De verkregen informatie dient zodanig te worden verwerkt dat het onmogelijk wordt gemaakt uit de gegevens iets over identificeerbare personen, huishoudens of adressen af te leiden.

Afschrift van dit besluit zal worden gegeven aan de afdeling Bestuurlijke Betrekkingen en Informatievoorziening (2 x) en aan de Dienst Bevolkingsregister (1 x).

Voor eensluidend extract,
de Secretaris,

Nederlandse organisatie
voor toegepast
natuurwetenschappelijk
onderzoek



Hoofdgroep
Gezondheidsonderzoek TNO

Nederlands Instituut voor
Praeventieve Gezondheidszorg

Postbus 124
2300 AC Leiden
Wassenaarseweg 56
2333 AL Leiden

Telefax 071 - 17 63 82
Telefoon 071 - 17 88 88

Datum

27 november 1990

Ons nummer

RB/mh 5715/3962

Uw brief

Onderwerp

Geachte ouders,

Als arts ben ik verbonden aan het TNO in Leiden en binnenkort zal ik contact met u opnemen voor een telefonische enquête.

De enquête gaat over enkele consultatiebureaugegevens waarbij wordt gekeken in welke mate voorlichting overkomt bij de ouders.

Met de resultaten van het onderzoek wordt bekeken wat er aan de voorlichting verbeterd kan worden en of er voorlichtingscampagnes gestart moeten worden.

U mag uiteraard weigeren aan het onderzoek deel te nemen.

Indien u wel wilt meewerken zouden wij dit natuurlijk erg waarderen en kunt u een bijdrage leveren aan de voorlichting op het consultatiebureau.

De enquête duurt $\pm$ 7 minuten. De resultaten van het onderzoek zijn anoniem.

Met vriendelijke groeten,

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'R' and 'B' followed by a horizontal line and a vertical stroke.

R.P. Boontje.

Bijlagen

Op opdrachten aan TNO zijn van toepassing de Algemene
Voorwaarden voor onderzoeksoverdrachten aan TNO,
zoals gedeponeerd bij de Arrondissementsrechtbank
en de Kamer van Koophandel te 's-Gravenhage.



Regio: _____
 Adres: _____
 Tel.nr: _____
 Geb.datum: _____

VRAGEN

1. Wat is de geboortedatum van uw zoon?
 dag
 maand
 jaar
2. Wat is de geboorteplaats?

3. Is hij thuis of in het ziekenhuis geboren?
 ☐ ziekenhuis
 ☐ thuis
 ☐ elders, nl:.....
4. Door wie is de bevalling gedaan?
 ☐ vroedvrouw/verloskundige
 ☐ huisarts
 ☐ gynaecoloog
 ☐ overig, nl:.....
5. Is hij geboren rond de uitgerekende datum?
 ☐ ja, $\geq$ 38 weken
 ☐ nee, < 38 weken, namelijk
6. Bezoekt u het consultatiebureau?
 ☐ ja
 ☐ nee --> - indien nee, door naar vraag 9
 - reden van niet bezoeken CB:
 ☐ nooit opgeroepen
 ☐ levensbeschouwing
 ☐ anders, nl:
7. Weet u de lengte en gewicht van uw kind bij het laatste consultatiebureaubezoek?
 ☐ ja, namelijk ... kg, cm
 ☐ nee

8. Waren de zaadballetjes van uw zoon vlak na de geboorte in het zakje?
- ☐ ja, die zaten er in
☐ nee
☐ weet niet
9. Weet u of dat ergens genoteerd staat?
- ☐ ja
☐ nee
10. Weet u waar dat genoteerd staat?
- ☐ groeiboekje
☐ ballenkaartje
☐ verloskundige kaart kopie ☐ ja
☐ huisartsendossier ☐ nee
☐ ziekenhuisdossier
11. Heeft u een groeiboekje?
- ☐ ja
☐ nee
12. Heeft u na de geboorte een zgn. ballenkaartje ontvangen?
- ☐ ja ☐ nog in bezit
☐ ☐ niet in bezit
☐ nee
☐ weet niet wat dat is
13. Zou u op blz. 7 resp. 17 resp. 35 van het groeiboek willen kijken of die plaats inderdaad genoteerd staat, en wat er staat?
- ☐ ja, wel genoteerd
☐ nee, niet genoteerd
☐ onduidelijk genoteerd: --> ☐ ↓↓
☐ g.b. / g.d.a / g.afw.
☐ anders, nl:
14. Zijn de balletjes nu allebei in het zakje?
- ☐ ja --> door naar vraag 18 t/m 22
☐ nee --> indien neen naar vraag 16 en 17
☐ weet niet --> door naar vraag 18 t/m 22
15. Wordt er extra op gelet nu de balletjes niet ingedaald zijn?
- ☐ ja
☐ nee --> bespreek het op het CB

16. Door wie of welke instantie wordt er extra aandacht aan besteed?

- ☐ CB
- ☐ huisarts
- ☐ kinderarts
- ☐ anders, nl:

17. Vindt u dat er meer of minder aan voorlichting over dit onderwerp moet geschieden?

- ☐ meer
- ☐ minder
- ☐ goed zo

18. Weet u waarom het belangrijk is om te weten waar die balletjes vlak na de geboorte zaten?

- ☐ ja; om niet ongerust te hoeven worden als op latere leeftijd één of beide balletjes zich terugtrekken;
Ooit ingedaald, dan komen ze vanzelf weer in het zakje.
- ☐ nee; fout antwoord, nl:

19. Wat zou u doen als op latere leeftijd blijkt dat die balletjes niet in het zakje zitten?

- ☐ niets/afwachten
- ☐ weet niet
- ☐ huisarts
- ☐ CB

20. Zou u aan een volgend onderzoek over het nut van voorlichting met betrekking tot gezondheid van uw kind willen meewerken?

- ☐ ja --> noteren tel.nr
- ☐ nee

Reprografie NIPG-TNO
Projectnummer: 3962