

van de P90 leeftijd, bepaald door onderzoek bij normale, gezonde kinderen die het consultatiebureau bezoeken, m.a.w. deze normale kinderen bestrijken de hele range van P0 tot P100 leeftijd. Het schema is slechts bedoeld als hulpmiddel, als geheugensteun bij het ontwikkelingsonderzoek. Van 'koppeling' aan bepaalde leeftijden is geen sprake, wel van doelgericht onderzoek naar kenmerken die in een bepaalde fase te verwachten zijn.

Eén van de uitgangspunten van het ontwikkelingsonderzoek volgens Van Wiechen is dat ieder kind recht heeft op een eigen tempo van ontwikkeling, ook al is dat wat langzamer dan 'gemiddeld'. De advisering aan de ouders - één van de hoofdtaken van het consultatiebureau! - is gericht op het respecteren van het eigen tempo en op het begeleiden van het kind naar zelfstandigheid, ook motorisch, en zeker niet op stimuleren in de zin van opzettelijk trainen. Bij een traag-normale ontwikkeling is dit voor de ouders een moeilijke opgave, waarvan het resultaat twijfelachtig is. In het geval van motorische achterstand behoort training-als-behandeling noch tot

de taken, noch tot de competentie van de consultatiebureaus.

Wat is nu de winst die met de inzichten van de auteurs te behalen is bij de begeleiding van de normale ontwikkeling en bij de vroegtijdige signalering van ontwikkelingsstoornissen? De handelingspsychologische opvatting van beweging geeft een gedetailleerdere invulling van het begrip 'kwaliteit van beweging' en verdient zeker aandacht bij een volgende druk van het Werkboek. De meerwaarde zou kunnen bestaan uit meer inzicht van de cb-arts in de kwaliteit van de motoriek, maar het is de vraag of dit ook voor de ouders van belang is.

Welke actie moet de cb-arts ondernemen en wannéér, indien de intra-psychische activiteiten van een kind te kort schieten? Wat is hier de relatie met de leeftijd? Hoe intensief zou de begeleiding moeten zijn? Of het werken met deze inzichten wel of niet meer tijd zal vergen op het consultatiebureau is niet zonder meer te beantwoorden. Wel is zeker dat de scholing van zowel de cb-artsen als van hun instructeurs meer tijd zal kosten en het is de vraag hoe deze in-

vestering staat in verhouding tot de eventuele winst.

Een laatste opmerking: het artikel zou voor sommigen aanleiding kunnen zijn tot het wijzigen van de onderzoeksmethode van enkele items. Wij adviseren hun om, in afwachting van een eventuele 'officiële' wijziging in het Werkboek, de gestandaardiseerde onderzoeksmethode te handhaven.

Tenslotte de laatste zin van het voorwoord van Lingeman in het Werkboek: 'Het volmaakte kon niet bereikt worden. De vraag naar een volgende herziening zal zeker niet uitblijven. Zo is dat nu eenmaal in ons werk'.

#### Literatuur

- Ontwikkelingsonderzoek op het consultatiebureau - Werkboek bij het herziene Van Wiechenschema, Nationale Kruisvereniging, 1988.
- Evaluatie van het gebruik van het herziene Van Wiechenschema, Eindrapport van Research voor Beleid, Nationale Kruisvereniging, oktober 1989.

## Voorkom onnodige orchidopexie

R.A. Hirasing, J.D. Reerink en S.P. Verloove-Vanhorick\*

In de vorige eeuw werd aan de mannen met niet ingedaalde testes geadviseerd dit te negeren. Sedert 1899 is hierin verandering gekomen. Eerst werden sommige mannen geopereerd, later alle mannen met niet ingedaalde testes. Geleidelijk aan werd er naar gestreefd de operatie vóór de puberteit te verrichten en gaandeweg werd de leeftijd van operatie vervroegd. In 1977 vermeldde Hoogenboom dat van 1968 tot 1975 de frequentie van orchidopexie bij kinderen met ongeveer 80% was toegenomen. Verder wees hij erop dat bestendiging van de in 1975 aangetroffen situatie zou betekenen dat 4,5% van een in dat jaar geboren generatie van 100.000 jongens voor het bereiken van de 15-jarige leeftijd een orchidopexie zou ondergaan.<sup>1</sup>

Ook in Engeland en Wales nam het verrichte aantal orchidopexieën van 1962

tot 1981 toe met een factor 2,3. Bovendien bleek dat de leeftijd waarop de operatie plaatsvond sterk was gedaald: het aantal operaties bij 0-4 jarige jongens werd in die tijd 10 maal zo groot.<sup>2</sup>

Voor kinderen ouder dan 1 jaar worden uiteenlopende prevalentiecijfers voor niet-scrotale testes gegeven. De cijfers lopen uiteen van 2 tot 11% en worden voor een groot deel veroorzaakt door retractiliteit en door vetafzetting boven en in het scrotum.<sup>3</sup> De werkelijke prevalentie van steeds-niet-scrotale testes wordt na het eerste jaar geschat op 7-10 per duizend.<sup>3, 4, 5</sup>

#### Registratie bij de geboorte

Om onnodige operaties te voorkomen, dient de plaats van de testes in de eerste dagen na de geboorte genoteerd te worden op het ballenkaartje, of op een pasgeborene-sticker. De registratie vindt plaats door degene die de partus begeleidde (verloskundige, huisarts, gynaeco-

loog) of door een eventueel tijdens of na de partus geconsulteerde kinderarts. De eerste dagen na de geboorte zijn voor dit onderzoek het meest geschikt omdat dan de cremaster-reflex nog afwezig is. Bovendien is er dan nog weinig subcutaan vet.

In 1983 is in Zeeland de registratie door middel van het ballenkaartje ingevoerd. In een onderzoek over de verspreiding van deze testesregistratiekaart op Walcheren bleek 93% van de ouders en 92% van de huisartsen de kaart nog in hun bezit te hebben. Dit onderzoek werd vier jaar na de invoering van het ballenkaartje verricht. Het aantal orchidopexieën op Walcheren is sedert de invoering van het kaartje sterk gedaald.<sup>6</sup>

Uit een enquête onder kinderartsen (begin 1989) bleek dat in Nederland nog lang niet overal de plaats van de testes na de geboorte systematisch wordt geregistreerd.<sup>7</sup>

In hetzelfde jaar werd in West-Overijssel en ook wel elders een pasgeborene-sticker ingevoerd waarop gegevens van het medisch onderzoek van de eerste levensweek worden genoteerd. Eén jaar later bleek dat bij 62% van de jongetjes de ligging van de testes op één of andere manier wordt geregistreerd; de sticker leek daarvoor een geschikt hulpmiddel,<sup>8</sup> maar het was niet duidelijk in hoeverre de ouders op de hoogte waren van deze registratie.

De ligging van de testes kan ook wor-

\* Kinderartsen, NIPG/TNO, Leiden. Correspondentieadres: R.A. Hirasing, Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg/TNO, Postbus 124, 2300 AC Leiden.

den genoteerd in het groeiboek, dat in bezit is van de ouders. Deze informatie is voor hen direct beschikbaar. Het is niet bekend hoe vaak dit gegeven werkelijk in het groeiboek wordt ingevuld. Binnenkort zal een onderzoek hiernaar van start gaan, waarbij ook nagegaan zal worden in hoeverre de ouders op de hoogte zijn van deze registratie en van het doel er van.

### Toegankelijkheid gegevens

In diverse artikelen wordt er op gewezen dat het noodzakelijk is gegevens op te vragen over de ligging van de testes alvorens tot behandeling van jongens met een niet-scrotale testis wordt overgegaan.<sup>9-11</sup> Indien dan blijkt dat de betrokken testis ten minste éénmaal als duidelijk ingedaald staat geregistreerd en er geen operaties in het liesgebied hebben plaatsgevonden, moet worden aangenomen dat deze testis alleen maar retractiel is en dat elke behandeling overbodig is. Het is dan ook van belang de plaats van de testes vanaf de geboorte nauwkeurig te registreren. In de tekst van het consensusbeleid bij niet-scrotale testes wordt aanbevolen om daarbij te kiezen uit de volgende aanduidingen:

1. niet palpabel
2. net palpabel in liesgebied
3. liesgebied
4. scrotumingang
5. scrotaal
  - a. stabiel (niet onmiddellijk terug-schietend na opheffen van de manuele pressie);
  - b. niet stabiel.

Hierbij dient de meest caudale testispositie genoteerd te worden en niet de spontane testispositie, omdat de meest caudale positie een indruk geeft van de beweeglijkheid van de onvolledig ingedaalde testis hetgeen belangrijk is voor de keuze van de behandelingsmethode.<sup>12</sup>

Het onderzoek dient zorgvuldig te geschieden onder optimale omstandigheden. Bij oudere kinderen met niet-scrotale testes dient het onderzoek ook in hurkzit of kleermakerszit te geschieden, waarbij het kind met de rug tegen de muur leunt. Het onderzoek mag niet pijnlijk zijn.

Aanvullend op een goed onderzoek en een goede registratie moeten de gegevens bereikbaar zijn voor huisartsen en voor specialisten. Als deze gegevens vlot verstrekt worden, kan de betrokken arts de vaak ongeruste ouder en kind snel duidelijkheid geven. Dit houdt in dat bij deze artsen bekend moet zijn waar, wanneer en hoe de JGZ-medewerkers te bereiken zijn. Het is zeer aan te bevelen om aan de ouders goede voorlichting te geven en ook aan hen de geregistreerde bevindingen toe te vertrouwen.

*Tabel 1. Het aantal eenzijdige- of tweezijdige orchidopexie-operaties bij jongens van 0-19 jaar, verdeeld over verschillende leeftijdsklassen, in de jaren 1978, 1982, 1983 en 1988 (naar gegevens van de Stichting Informatiecentrum voor de Gezondheidszorg, SIG)*

leeftijd	1978 (%)	1982 (%)	1983 (%)	1988 (%)
0 jaar	32 ( 0,6)	29 ( 0,4)	35 ( 0,6)	35 ( 0,6)
1- 4 jaar	193 ( 4,1)	747 (11,3)	852 (15,4)	692 (19,5)
5- 9 jaar	1896 (40,0)	2757 (41,7)	2189 (39,6)	1285 (36,1)
10-14 jaar	2228 (47,0)	2668 (40,4)	2072 (37,5)	1176 (33,1)
15-19 jaar	393 ( 8,3)	410 ( 6,2)	382 ( 6,9)	367 (10,3)
totaal	4742 (100)	6611 (100)	5530 (100)	3555 (100)

### Ascensus

Sommige urologen en chirurgen zijn van mening dat een testis die eerder in het scrotum was aangetroffen, daaruit naderhand kan opstijgen ('ascensus') waardoor de eerdere indaling ('descensus') teniet wordt gedaan, zodat (naar hun mening) behandeling nodig is. Zij baseren zich hierbij op de publikaties van Atwel in 1985 en van Belman in 1988.<sup>13, 14</sup> Deze auteurs stellen hun diagnose echter na één enkel lichamelijk onderzoek en zij leveren onvoldoende argumenten voor hun stelling dat een dergelijke testis, die in het verleden als ingedaald was geregistreerd en later niet-scrotaal wordt aangetroffen, een behandeling nodig heeft. Wij zijn, met anderen, van mening dat men in die gevallen dient af te wachten, omdat een dergelijke testis naar alle waarschijnlijkheid in de puberteit spontaan in het scrotum terecht komt.

Een recent onderzoek geeft steun aan deze afwachterende houding. Er werd een retrospectief onderzoek verricht naar de plaats van de testes vanaf de geboorte tot in de puberteit bij 853 jongens, woonachtig in Westfriesland, die in 1973 geboren waren. Bij 14 jongens met ten minste eenmaal een niet-scrotale testis was orchidopexie verricht, terwijl uit eerdere registraties bleek dat de testes wel waren ingedaald. Daartegenover waren er 94 jongens met dezelfde bevindingen die niet behandeld waren, en bij wie in de puberteit de testes normaal ingedaald bleken te zijn. Uit het onderzoek kwam naar voren dat zelfs testes die drie keer of vaker niet in het scrotum waren aangetroffen, maar die blijkens eerdere registratie wel ingedaald waren geweest, in de puberteit zonder enige behandeling wel in het scrotum waren aangeland.<sup>15</sup> Dit alles wijst er op dat men zeer terughoudend dient te zijn met de diagnose 'ascensus', zelfs als de testis herhaaldelijk niet in het scrotum is gevoeld. Indien bij (school)kinderen één of twee niet-scrotale testes worden gevonden, terwijl uit eerdere gegevens blijkt dat de

testes wel ingedaald waren, bestaat er in de regel een sterke cremasterreflex. Uiteindelijk nemen dergelijke testes in de puberteit een normale scrotale positie in.

Ook Klauber (1973) vermeldt dat de cremasterreflex op 5- à 6-jarige leeftijd zo sterk kan zijn, dat een retractiele testis weken tot jaren in het liesgebied kan verblijven en alleen indaalt onder narcose.<sup>16</sup>

Na operaties of infecties in het liesgebied en bij liesbreuken kan wel ascensus optreden, maar dit is een zeldzaamheid. De incidentie hiervan bedraagt ongeveer 10 promille van het aantal orchidopexieën en zou dus voor heel Nederland op ongeveer 10 per jaar komen.

### Leeftijd bij operatie

In tabel 1 zijn de frequenties vermeld van orchidopexie-operaties in Nederland bij jongens van 0-19 jaar, verdeeld over verschillende leeftijdsklassen, in de jaren 1978, 1982, 1983 en 1988. Uit de tabel blijkt dat meer dan 75% van de orchidopexieën plaatsvindt bij jongens van 5-14 jaar.

Bij veel van deze jongens zullen de testes vóór de operatie ten minste eenmaal als normaal ingedaald in het dossier van de jeugdgezondheidszorg geregistreerd staan.<sup>11, 15</sup>

Uit een retrospectief onderzoek bij 1816 ongeveer 11-jarige jongens, verricht in 1985 en 1986 door de teams van de schoolartsdienst Amstelveen e.o. en Haarlemmermeer, bleek dat 20 jongens door een cb-arts en 17 jongens door een schoolarts vanwege niet-scrotale testis naar de huisarts waren verwezen. In totaal dus 22% van de jongens. Verder gingen 12 ouders op eigen initiatief naar de huisarts (Venlet-Melchior, schriftelijke mededeling, 1989). Ook hieruit blijkt dat JGZ-artsen een belangrijke invloed hebben op de handelwijze bij niet-scrotale testes en mogelijk zelf een rol spelen bij het onnodig opereren: deels doordat zij de jongens zelf verwijzen en deels doordat de ouders onvoldoende bekend

zijn met de testesregistratie in het verleden of met de betekenis van soms niet-scrotale testes (retractiele testes).

Mede omdat de histologische afwijkingen bij niet ingedaalde testes niet progressief blijken te zijn in de periode tussen het tweede levensjaar en de puberteit, kan het tijdstip van behandeling worden aangepast aan persoonlijke omstandigheden.<sup>10</sup> Op grond van deze bevindingen en die uit het onderzoek in Westfriesland kan in elk geval bij jongens bij wie de testes volgens voorgaande registraties tenminste eenmaal als ingedaald genoteerd zijn, tot in de puberteit worden afgewacht.

### Voorkom onnodig opereren; advies aan artsen werkzaam in de jeugdgezondheidszorg

Onnodige orchidopexie dient voorkomen te worden vanwege het operatierisico (risico van de narcose, kans op infectie of bloeding, kans op een latere atrofie) en vanwege de kans op (eventueel ernstige) emotionele problemen (ziekenhuisopname, manipulatie aan het genitaal). De arts werkzaam in de jeugdgezondheidszorg kan hierbij, naast de verloskundige, de vrouwenarts, de huisarts en de kinderarts, een belangrijke rol spelen. Onnodig opereren kan voorkomen worden door de volgende maatregelen:

1. systematische registratie van de testes na de geboorte in het dossier van het kind, op het ballenkaartje of op de pasgeborene-sticker, en in het groeiboek;
2. zorgen voor goede bereikbaarheid van deze gegevens;
3. jongens bij wie de testes tenminste eenmaal als ingedaald geregistreerd staan niet verwijzen, behalve wanneer er een liesbreuk (operatie), infectie of operatie in de lies heeft plaatsgevonden;
4. bij jongens tussen 2 jaar en de puberteit een afwachter houding aannemen;
5. ouders bewust maken van het feit dat de plaats van de testes na de geboorte geregistreerd is, en ervoor zorgdragen dat ouders dit gegeven bezitten en op de hoogte zijn van het belang ervan;
6. ouders vertrouwd maken met het fenomeen van de retractiele testes, eventueel met behulp van een folder, en
7. voordat een jongen met niet-scrotale testes wordt verwezen, dit intern met collega's overleggen.

#### Verantwoording

Dit artikel is geschreven in het kader van het door het Praeventiefonds gesubsidieerde project: Stimuleren en evalueren

van landelijk invoeren van testesregistratie in de neonatale periode (projectnr. 002819240).

#### Literatuur

1. Hoogendoorn D. Stijgende frequentie van de orchidopexie. Ned Tijdschr Geneesk 1977; 121: 1625-8.
2. Chilvers C, Forman D, Pike MC, Fogelman K, Wadsworth MEJ. Apparent doubling of frequency of undescended testes in England and Wales in 1962-1981. Lancet 1984; i: 330-2.
3. Gelderen HH van, Hirasig RA. Prevalentie van niet ingedaalde testes. In: consensus bijeenkomst Beleid bij de niet scrotale testis. Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale toetsing. Utrecht, 1986.
4. Scorer CG. The descent of the testis. Arch Dis Child 1964; 39: 605.
5. Hirasig RA, Grimberg R, Hirasig HD. De frequentie van niet normaal ingedaalde testes bij jonge kinderen. Ned Tijdschr Geneesk 1982; 126: 2294-6.
6. Snick HKA. Sterke daling van de orchidopexie-frequentie op Walcheren. Ned Tijdschr Geneesk 1988; 132: 777-80.
7. Hirasig RA, Vrind S de, Reerink JD, Verloove-Vanhorick SP. Landelijke testesregistratie. Publikatie in voorbereiding.
8. Iersel-Prinsen LM van. Evaluatie pasgeborene-sticker. Een onderzoek in het kader van een keuzeproject Sociale Geneeskunde. Kruisvereniging West Overijssel, 1990.
9. Borghaus-Delvaux JM, Staak FHJ van der, Geraerds-Feuerberg JK, Festen C. Diagnostiek van cryptorchisme: gegevens van een instelling voor jeugdgezondheidszorg en chirurgische bevindingen. Ned Tijdschr Geneesk 1986; 130: 1559-63.
10. Muinck Keizer-Schrama SMPF de. Consensusbeleid bij de niet in het scrotum gelegen testis. Ned Tijdschr Geneesk 1987; 131: 1817-21.
11. Verlet-Melchior CJE, Hirasig RA. De betekenis van de registratie van de ligging van de testis in de jeugdgezondheidszorg ter voorkoming van onnodige orchidopexieën. Ned Tijdschr Geneesk 1989; 133: 2084-6.
12. Hazebroek, FWJ. Lichamelijk onderzoek van jongens met niet scrotale testes. In: consensus bijeenkomst Beleid bij de niet-scrotale testis. Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale toetsing, Utrecht, 1986.
13. Atwel JD. Ascent of the testis: fact of fiction! Br J Urol 1985; 57: 474-7.
14. Belman AB. Acquired undescended (ascended) testis: effects of human chorionic gonadotropin. J Urol 1988; 140: 1189-90.
15. Leerdam FJM, Hirasig RA. Retrospective cohort study of the natural course of testes localisation in boys born in 1973 (voor publikatie aangeboden).
16. Klauber GT. Management of the undescended testis. Can Med Ass J 1973; 108: 1129-31.

## Genomenen

### Gelijke rechten: meer niet

L.P. ten Kate\*

Genetisch gezien leveren vader en moeder een even grote bijdrage aan de totstandkoming van een kind. Tenminste, zo is het ons altijd voorgehouden. Vader en moeder dragen evenveel chromosomen bij, en het enige verschil dat kan ontstaan is bij het ontstaan van een jongetje. In dat geval draagt een moeder een X-chromosoom bij en vader een veel kleiner Y-chromosoom. Het Y-chromosoom bepaalt of het kind een jongen of een meisje wordt, maar bevat verder weinig belangrijke genen. Dit in tegenstelling tot het X-chromosoom dat zeer veel belangrijke genen bevat. Zonder X-chromosoom is geen leven mogelijk; zonder Y-chromosoom wel. Bij de 22 andere chromosomen en ook bij de X-chromosomen van een meisje zijn de maternale en paternale chromosomen gelijk: zij bevatten dezelfde genen en

hebben een identiek uiterlijk. Het maakt niet uit of ze van vader of moeder komen. Ook wordt in alle schema's van dominante of recessieve overerving, in schoolboeken en medische boeken, ervan uitgegaan dat het geen verschil maakt of een gen afkomstig is van vader of van moeder. Ouders zijn ouders, en daarmee uit.

Aan deze zekerheid is nu een einde gekomen. Vader en moeder kunnen niet langer beschouwd worden als alleen maar neutrale doorgevers van genen. Gebleken is dat zij op sommige genen invloed uitoefenen. Het maakt dan wel degelijk uit of een chromosoom of gen van vader komt of van moeder.

Het Prader-Willi-syndroom is een aandoening waarbij na de geboorte hypotonie en voedingsproblemen op de voorgrond staan, terwijl een aantal jaren later mentale retardatie, hypogenitalisme en een onbedwingbare eetzucht, die tot

\* Prof. dr. L.P. ten Kate, vakgroep medische genetika, Rijksuniversiteit Groningen.