

Ontwikkelingsonderzoek en vroege diagnostiek

S.P. Verloove-Vanhorick*, I. Waser**, A.C.B. Peters***

Samenvatting

Retrospectief is nagegaan, of de verdeling van de leeftijden waarop nader onderzoek wegens mogelijke ontwikkelingsachterstand is verricht, in 1980 verschilde van die in 1984. Uit gegevens van de afdelingen Kindergeneeskunde en Kinderneurologie van het Academisch Ziekenhuis Leiden blijkt dit inderdaad het geval te zijn: kinderen tot en met 4 jaar vormden in 1980 65%, in 1984 85% van de totale verwezen groep. Het percentage 'terechte' verwijzingen was eveneens iets hoger in 1984. Het is aannemelijk dat de invoering in 1981 op de consultatiebureaus van gesystemiseerd ontwikkelingsonderzoek (het Herziene Van Wiechenschema) hieraan heeft bijgedragen.

Eén van de doelstellingen van de preventieve gezondheidszorg voor zuigelingen en kleuters is het volgen van de ontwikkeling van het kind en begeleiding van de ouders in deze.

Ontwikkeling is immers afhankelijk van de interactie met de omgeving. Hoe beter het samenspel tussen ouders en kind, des te voorspoediger zal de ontwikkeling verlopen. Begeleiding op het consultatiebureau kan dan ook variëren van het gezamenlijk vaststellen dat de ontwikkeling van het kind prima verloopt, via voorlichting en advisering over verbetering van het samenspel op één of meer onderdelen, tot verwijzing naar huisarts en specialist voor nadere diagnostiek en zo nodig behandeling wanneer een goede interactie toch niet tot normale ontwikkeling leidt. In dit laatste geval is sprake van vroegtijdige onderkenning van een mogelijke ontwikkelingsstoornis.

Met deze doelstelling voor ogen ontstond behoefte aan gesystemiseerd ontwikkelingsonderzoek, dat in de consultatiebureau-setting bij elk periodiek gezondheidsonderzoek gemakkelijk uit te voeren was, leeftijdsspecifieke onderdelen bevatte en gestandaardiseerd uitgevoerd kon worden. Het Herziene Van Wiechenschema^{1, 2} werd na 1981 geleidelijk ingevoerd in vrijwel heel Nederland, en is opgenomen in het nieuwe Jeugdgezondheidszorg-dossier 0-schoolaand.

De ervaringen van de medewerkers op de consultatiebureaus zijn vrijwel unaniem positief. De gedachtenwisseling met ouders over de ontwikkeling van hun kind is gemakkelijker, en de consultatiebureau-medewerkers zijn gewend geraakt aan het gestandaardiseerd en systematisch nagaan van de ontwikkeling en zijn in staat gerichte adviezen te geven.

Daarnaast zou het effect van het gesystematiseerde ontwikkelingsonderzoek meetbaar kunnen zijn aan het verwijsbeleid vanuit het consultatiebureau; het aantal verwijzingen op grond van een mogelijke ontwikkelingsachterstand en de leeftijd van verwijzing zouden maatstaf kunnen zijn voor de effectiviteit van het Herziene Van Wiechenschema. Vanuit de consultatiebureaus wordt hiernaar momenteel onderzoek verricht in het kader van het project Sociaal Medisch Onderzoek Consultatiebureau Kinderen (SMOCK).^{3, 4}

In het hier beschreven onderzoek is vanuit de specialisten-kant getracht, retrospectief na te gaan of sinds de invoering van het Herziene Van Wiechenschema in de jeugdgezondheidszorg een eerdere verwijzing van kinderen met een (mogelijke) ontwikkelingsachterstand naar de specialist te constateren is.

Methode

In de regio Leiden is het Herziene Van Wiechenschema ingevoerd in de periode 1981-1982 (A.L. de Vries-Locher, stafarts ouder- en kindzorg bij het Kruiswerk; persoonlijke mededeling). Uit het diagnose systeem van de afdelingen Kindergeneeskunde en Kinderneurologie (polikliniek en kliniek) van het

Academisch Ziekenhuis Leiden is voor de jaren 1980 en 1984 nagegaan of de leeftijd ten tijde van de verwijzing lager was na invoering van het Van Wiechenschema, en wel in het bijzonder of het percentage kinderen dat vóór het vijfde jaar (d.w.z. tijdens jeugdgezondheidszorg 0-schoolaand) verwezen werd relatief groter was. Hiertoe werden gegevens opgevraagd van kinderen met de (aanmeldings-)diagnosen: mentale retardatie; motorische retardatie; laat met lopen, zitten, staan etc.; laat met spreken/spraakachterstand; psychomotorische retardatie; cerebrale palsy; diplegie; hemiplegie; tetraplegie; pedagogische verwaarlozing; oligofrenie; ontwikkelingsachterstand; infantiele encefalopathie (deze categorieën overlappen groten-deels; bij vele kinderen waren verscheidene diagnosen gesteld). Uitgesloten van het onderzoek werden kinderen die door een andere specialist waren verwezen (zowel binnen dit ziekenhuis als elders), kinderen die al vóór 1980 respectievelijk 1984 door kinderarts of kinder-neuroloog onderzocht waren, kinderen die weliswaar pedagogisch verwaarloosd waren maar geen ontwikkelingsachterstand hadden, en kinderen die onder behandeling waren voor een andere aandoening en bij wie in de loop van die behandeling één der bovengenoemde diagnosen gesteld werd.

Aldus werd van 57 kinderen uit 1980 en van 39 kinderen uit 1984 voor dit onderzoek een aantal gegevens nagegaan (tabel 1).

Tabel 1. Verzamelde gegevens.

geboortedatum
verwijsdatum (1 ^e polikliniekbezoek)
geslacht
verwijzer (huisarts, cb-arts, ouders)
etniciteit
verwijsdiagnose
einddiagnose:
mate van ontwikkelingsachterstand
soort ontwikkelingsachterstand
etiologie (indien duidelijk)
andere diagnose
verdere behandeling

Resultaten

Uit de combinatie van geboortedatum en verwijsdatum werd de verwijsleeftijd berekend, uitgedrukt in jaren (tabel 2 en figuur 1). Vergeleken met 1980 bleek in 1984 een groter deel van de kinderen vóór het 5^e jaar verwezen te zijn (chikwadraattoets $p=0.058$) (tabel 3). Uit de gestelde einddiagnose bleek, dat het totale percentage 'terechte verwijzingen' in 1984 groter was dan in 1980 (82% re-

* kinderarts; Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg/TNO en Academisch Ziekenhuis Leiden;

** medisch student;

*** kinderneuroloog, Academisch Ziekenhuis Leiden. Correspondentieadres: Dr. S.P. Verloove-Vanhorick, kinderarts, Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg/TNO, Postbus 124, 2300 AC Leiden.

Tabel 2. Aantal (% en cumulatief %) kinderen naar verwijsleeftijd; 1980 en 1984

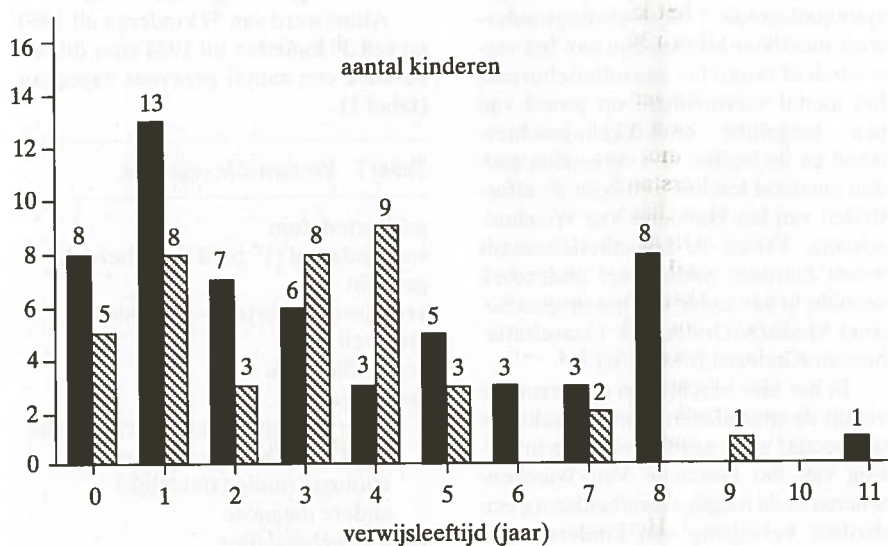
Leeftijd in jaren	1980			1984		
	n = 57	%	cum %	n = 39	%	cum %
0	8	(14,0)		5	(12,8)	
1	13	(22,8)	36,8	8	(20,5)	33,3
2	7	(12,3)	49,1	3	(7,7)	41,0
3	6	(10,5)	59,6	8	(20,5)	61,5
4	3	(5,3)	64,9	9	(23,1)	84,6
5	5	(8,8)	73,7	3	(7,7)	92,3
6	3	(5,3)	79,0			
7	3	(5,3)	84,3	2	(5,1)	97,4
8	8	(14,0)	98,3			
9				1	(2,6)	100,0
11	1	(1,8)	100,0			

spectievelijk 75%; onder de vijf jaar was dit zelfs 90% respectievelijk 72%.

Het consultatiebureau had tenminste bij ongeveer een kwart van de verwijzingen een rol gespeeld; aangezien verwijzingen in het huidige systeem altijd via de huisarts lopen (genoemd in ruim 90%) is dit gegeven oninterpreteerbaar. De aantallen kinderen in beide jaren waren te klein om verschillen in verwijsleeftijd tussen jongens en meisjes, of tussen kinderen van een verschillend ras, afzonderlijk te onderzoeken.

Bespreking

De spreiding van de leeftijd bij verwijzing wegens (mogelijke) ontwikkelingsachterstand was in 1980 groter dan in 1984; aanzienlijk méér kinderen werden in 1984 vóór de leeftijd van 5 jaar verwezen, zonder dat van onterechte verwijzingen sprake was. Een causale relatie met de invoering van het Herziene Van Wiechenschema in de Jeugdgezondheidszorg is op grond van deze uitkomsten niet bewezen maar wel aanneme-



Figuur 1 1980 (N=57) 1984 (N=39)

Tabel 3. Verwijsleeftijd in groepen

verwijsleeftijd	1980		1984	
	n	%	n	%
≤ 4	37	64,9	33	84,6
> 4	20	35,1	6	15,4

Chi-kwadraat 3,6; $p = 0,058$

lijk. De toename heeft met name plaatsgevonden bij 4-jarige kinderen; wellicht speelt het 'laatste kleuterconsult' van de JGZ O-schoolgaand hierbij een rol.

In 1966 werd in de Leidse kinderkliek een toename geconstateerd van verwijzingen van patiënten met een ontwikkelingsachterstand. Centraal stond destijds ook al: een zo goed mogelijk gefundeerde diagnose en prognose; beantwoording van de erfelijkheidsvraag; optimale begeleiding van patiënt en gezin om de patiënt de beste kansen te geven en in het gezin zoveel mogelijk het juiste evenwicht te handhaven; en wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van oligofrenie. Bij naonderzoek van ruim 100 patiënten van de polikliniek Kindergeneeskunde in Leiden in 1966 bleek, ten tijde van het diagnostisch onderzoek, ongeveer 55% 4 jaar of jonger te zijn, en 25% 6 jaar of ouder.⁵ Bij 28% berustte de achterstand niet op oligofrenie maar werd veroorzaakt door partiële defecten, psychische stoornissen, onderstimulering in zwakbegaafd milieu e.d.; een groep die voor verdere begeleiding en adequate behandeling van de grootste betekenis werd geacht. Van Gelderen stelde ook toen al: 'Alle technische outillage, alle concentratie van kennis, geld en tijd baten weinig als de patiënten waar het om gaat niet bijtijds herkend worden en ingestuurd. [-] De last van de vroege herkenning rust geheel op de schouders van de huisartsen, consultatiebureauartsen en kinderartsen'.⁶

Bij een onderzoek naar de prevalentie van zwakzinnigheid bij 10- en 13-jarige kinderen in Amsterdam in 1966 bleek, dat er bij slechts 13% van de kinderen vóór het 5^e jaar de eerste verdenking van abnormale ontwikkeling was gerezen bij de ouders.⁷ Bij de overigen speelde de mening van de (kleuter)onderwijzer(es) een centrale rol, en was overplaatsing naar het speciaal onderwijs het eerste 'symptoom'. In hoeverre bewuste of onbewuste ontkenning hierbij een rol kan hebben gespeeld, kon niet worden nagegaan. Duidelijk is wel, dat de meeste zwakzinnige kinderen in die tijd veel te laat adequate begeleiding en scholing kregen.

In 1980 schrijft Van Gelderen⁸: 'De opvang, zorg en begeleiding van zwakzinnige kinderen en hun ouders is in toenemende mate een zaak geworden van specialisten uit niet-medische disciplines. Deze niet-medische specialisten zijn vaak beter voor deze taak opgeleid en uitgerust en kunnen er meer tijd aan besteden. Vooral van die zijde komt er nogal eens de vraag naar voren hoe nuttig en hoe noodzakelijk de vroege medische diagnostiek van zwakzinnigheid ei-

genlijk wel is. Onder zwakzinnigendia-
gnostiek wordt hier verstaan het zoeken
naar de oorzaak van de achterstand, niet
het vaststellen van deze achterstand of de
ernst en aard daarvan. Dat men de vraag
naar het nut en noodzaak van medische
diagnostiek stelt is niet onlogisch, omdat
de resultaten van deze diagnostiek – ze-
ker voor de werkers in het veld – niet of
meestal niet direkt zichtbaar zijn, het
rendement ervan daarom moeilijk te be-
palen lijkt en de consequenties voor be-
handeling en aanpak ook niet voor ieder-
een direct duidelijk zijn. Daarbij komt
dan nog dat het in een betrekkelijk groot
aantal van de gevallen niet lukt om met
de huidige diagnostische mogelijkheden
tot een omschreven oorzaak van de ach-
terstand te komen.

De mening echter dat een diagnose
weinig of niet bijdraagt tot de hulp aan
ouders en kind is een misvatting. Om te
beginnen is een diagnose onmisbaar
voor het vaststellen van een prognose.
Het maken van een behandelings- en be-
geleidingsplan zonder rekening te hou-
den met de prognose kan in veel gevallen
schadelijk zijn en leiden tot onjuiste of
overbodige maatregelen. Eventueel later
optredende of te verwachten complica-
ties kunnen zonder diagnose niet worden
voorzien.

In de tweede plaats wordt de vraag naar
de diagnose niet alleen door artsen ge-
steld maar vaak nog eerder door de ou-
ders zelf, die willen weten hoe het komt
dat hun kind achter is en willen horen
wat ze te verwachten hebben. Het niet ge-
ven van een antwoord op deze vragen
kan leiden tot toeneming van de toch al
grote moeilijkheden bij de acceptatie en
daarmee de behandeling en opvang ern-
stig belemmeren. Het serieus zoeken
naar een oorzaak kan bovendien het zo-
genaamde zwerven of shopping groten-
deels voorkomen.

Beantwoording van de vraag naar het er-
felijkheidsrisico is een derde zeer belang-
rijk argument om te proberen achter de
oorzaak van de aandoening te komen.
Zonder diagnose kan geen gefundeerd
genetisch advies gegeven worden. Het ge-
netisch advies dient niet alleen de preven-
tie van zwakzinnigheid d.w.z. het
voorkomen dat meer kinderen in het ge-
zin of familie met deze aandoening wor-
den geboren. Vaak zal een diagnose lei-
den tot geruststelling van de ouders wan-
neer het erfelijkheidsrisico klein is.

Het spreekt vanzelf dat alle genoem-
de argumenten ten gunste van diagnos-
tisch onderzoek impliceren dat het on-
derzoek zo vroeg mogelijk wordt uitge-
voerd, zodra de achterstand bekend is.
Wat dit betreft is het verheugend te kun-
nen constateren dat de kinderen in de

laatste 15 jaar steeds jonger voor onder-
zoek worden verwezen.

Men kan de vraag naar het rendement
van de diagnostiek niet zo eenvoudig be-
antwoorden. Zoals gezegd is het aantal
gestelde diagnoses nog altijd te beperkt.
Het rendement in preventieve zin is
slechts globaal te berekenen en waar-
schijnlijk niet erg groot – zij het voor de
personen in kwestie natuurlijk wel zeer
belangrijk. De bijdrage die de vroege
diagnostiek levert aan de hulpverlening
is zonder gericht onderzoek (dat voor
zover ik weet nog nooit verricht is) niet te
berekenen, maar naar mijn mening wel
groot.

Bij het vroeg onderkennen van een ont-
wikkelingsstoornis wordt het gebruik
van het Herziene Van Wiechenschema
in de eerstelijns gezondheidszorg van
groot belang geacht.⁹ Onderzoek bij ou-
ders van 0-7-jarige kinderen die een kin-
derdagverblijf voor kinderen met een
ontwikkelingsstoornis bezoeken, liet
zien dat de achterstand bij driekwart
van de kinderen al vóór het tweede jaar
werd vermoed.¹⁰ De consultatiebureau-
arts werd vaak genoemd als degene die
signaleerde, de kinderarts als degene
die de (oorzaak van de) achterstand
vaststelde en doorverwees naar het kin-
derdagverblijf. Een aanzienlijke groep
kinderen bezocht het kinderdagverblijf
al voor de leeftijd van 30 maanden.

Ook het hier beschreven onderzoek laat
een vervroeging zien van het tijdstip
waarop kinderen met een vermoede
ontwikkelingsachterstand worden ver-
wezen voor nadere diagnostiek. Invoe-
ring van het Herziene Van Wiechen-
schema in het totaal van onderzoek en
begeleiding in het kader van de jeugd-
gezondheidszorg voor 0-3-jarigen heeft
hier waarschijnlijk een bijdrage aan ge-
leverd. De bevindingen uit het
SMOCK-onderzoek zullen deze bijdra-
ge mogelijk kunnen bevestigen en
kwantificeren.

Met dank aan Dr. J. Hermans (afdeling
Medische Statistiek, Rijksuniversiteit
Leiden) voor de statistische advisering.

Literatuur

1. Werkgroep Van Wiechen. Ontwikke-
lingsonderzoek op het consultatiebu-
reau; werkboek bij het herziene Van Wie-
chenschema. Kruisvereniging West
Overijssel, Zwolle, 1983.
2. Schlesinger-Was EA. Ontwikkelingson-
derzoek van zuigelingen en kleuters op
het consultatiebureau. Proefschrift, Rijks
Universiteit Leiden, 1981.
3. Reerink JD, Hengreen WP, Noord-
Zaadstra BM van. Het project SMOCK,
opzet en voorlopige resultaten. Tijd-
schrift voor Jeugdgezondheidszorg 1989;
21: 3-6.

4. Hengreen WP, Reerink JD. Project So-
ciaal Medisch Onderzoek Consultatiebu-
reau Kinderen (SMOCK); perinatale
zorg en hulpverlening aan zuigelingen.
Tijdschrift voor Sociale Gezondheids-
zorg/katern GZO-dag 1989; 67: 46.
5. Ruys JH. Klinische evaluatie van oligo-
frenen. Boerhaavecursus 'Het jonge
zwakzinnige kind', Leiden, 1966.
6. Gelderen HH van. Inleiding tot de Boer-
haavecursus 'Het jonge zwakzinnige
kind', Leiden, 1966.
7. Sorel FM. Prevalences of mental retarda-
tion. In: Tilburg Studies on Health Care.
Tilburg University Press, 1974.
8. Gelderen HH van. Het nut van de dia-
gnostiek bij zwakzinnigheid. Boerhaave-
cursus 'Vorderingen in de medische dia-
gnostiek van geretardeerde kinderen',
Leiden, 1980.
9. Veenema H. Zwakzinnigheid. Boerhaa-
vecursus 'Erfelijkheid in de geneeskun-
de; 10 jaar klinische genetica Leiden',
Leiden, 1990.
10. Heinen D, Buijink G. Ik ben een kind als
ieder ander, alleen net iets anders. Een
retrospectief onderzoek naar vroegtijdi-
ge onderkenning van ontwikkelings-
stoornissen bij ouders van kinderen met
een ontwikkelingsachterstand in de regio
Oost-Gelderland. Vakgroep Gezond-
heidsleer, Landbouwniversiteit Wage-
ningen, 1990.

Genomenen

Headlines

L.P. ten Kate*

Wie kranten van de laatste tien jaar
doorleest op zoek naar artikelen over
DNA, genetica, erfelijkheid en voort-
planting, kan zich niet aan de indruk
onttrekken, dat alleen al het analyseren
van de headlines boven de artikelen vol-
doende stof oplevert voor enkele publi-
katies, of misschien zelfs een dissertatie.
Want nergens komt het beeld dat van de
genetica bestaat pregnanter tot uiting
dan in de krantekop, die met enkele
woorden de aandacht van de lezer moet
trekken, en daarom gecomprimeerd,
nuancevrij, en sterk overdrijvend be-
staande gevoelens vertolkt of daaraan
appelleert.

De onderzoeker die wij in gedach-
ten nemen, zal moeiteloos vele honder-
den headlines vinden waarop hij zijn on-
derzoeksdraft kan botvieren. Er zijn mij
slechts enkele gevallen bekend van ti-
tels die ten onrechte een artikel over er-
felijkheid suggereren. 'DNA weet on-
danks mooie momenten niet te overtui-
gen' (Trouw 09-09-89) blijkt over de

* Prof.Dr. L.P. ten Kate, vakgroep medi-
sche genetica, Rijksuniversiteit Gronin-
gen