

De Ages and Stages Questionnaire (ASQ) en de ontwikkeling van matig te vroeg geboren kinderen: resultaten van het Pinkeltje Onderzoek

Tot nu toe werd veelal aangenomen dat matig te vroeg geboren kinderen geen grote problemen ondervinden in hun verdere ontwikkeling, in tegenstelling tot veel te vroeg geboren kinderen. Het volgen van hun ontwikkeling wordt mede daarom na het eerste levensjaar grotendeels overgelaten aan de consultatiebureaus (CB's). Geleidelijk is over deze aanpak steeds meer twijfel ontstaan. In 2005 is daarom gestart met een grootschalig cohortonderzoek naar onder andere de ontwikkeling van met name matig te vroeg geboren kinderen, ook wel bekend als het 'Pinkeltje Onderzoek'.

Belangrijke vragen bij het onderzoek waren of de 'Ages and Stages Questionnaire' (ASQ) een bruikbaar en valide instrument is om eventuele problemen vóór het begin van de basisschool op te sporen en hoe matig te vroeg geboren kinderen zich ontwikkelen ten opzichte van veel te vroeg geboren kinderen en op tijd geboren kinderen. Resultaten van dit deel van het Pinkeltje Onderzoek zijn inmiddels beschreven in verschillende internationale tijdschriften.^{1,2} De ASQ blijkt een vragenlijst die goed gebruikt kan worden om al vóór de leeftijd van 4 jaar ontwikkelingsachterstand bij te vroeg geboren kinderen op te sporen. Deze achterstand komt in de groep matig te vroeg geboren kinderen twee keer zo vaak voor als in de groep op tijd geboren kinderen. In de groep veel te vroeg geboren kinderen komt ontwikkelingsachterstand nog eens twee keer zo vaak voor.

Inleiding

Het volgen van de ontwikkeling van kinderen is een van de kerntaken van de jeugdgezondheidszorg en traditioneel wordt hiervoor het Van Wiechenonderzoek gebruikt. Dit onderzoek is niet bedoeld om te screenen, maar om de ontwikkeling te volgen. Vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsachterstand is belangrijk, omdat onderzoek aantoonde dat vroeger interventies bij achterblijvende ontwikkeling gunstig zijn voor de prognose.^{3,4} Vroegtijdige opsporing van ontwikkelingsproblemen is echter complex.⁵ Screenen op ontwikkelingsachterstand is dan ook bijna per definitie een proces, met als eerste stap de opsporing van kinderen die nader onderzoek of diagnostiek nodig hebben.^{6,7}

Het belangrijkste nadeel van veel ontwikkelingstests is dat het relatief veel tijd en moeite kost om dergelijke tests af te nemen en te interpreteren. Deze tests zijn daarom niet geschikt voor toepassing op grote schaal in de jeugdgezondheidszorg. De huidige opvatting is dat voor screeningsdoeleinden door ouders zelf ingevulde vragenlijsten over de ontwikkeling van hun kind voldoende nauwkeurig en bruikbaar zijn.⁸ De Noord-

Amerikaanse Ages and Stages Questionnaire (ASQ) is een van de meest gebruikte korte vragenlijsten over de ontwikkeling van jonge kinderen.^{9,10}

De ASQ kent 19 verschillende versies die gericht zijn op verschillende leeftijdscategorieën (4-60 maanden). De vragenlijst beslaat 5 verschillende domeinen: 'communicatie', 'grote motoriek', 'fijne motoriek', 'probleem oplossen' en 'persoonlijk sociaal functioneren'. Elk domein wordt onderzocht met behulp van 6 vragen over 'ontwikkelingsmijlpalen'. Ouders kunnen met 'ja', 'soms' en 'nog niet' antwoorden, wat leidt tot een score van 10, 5 of 0 punten per vraag. Zie het kader voor een voorbeeldvraag per domein.

Verwijzing voor verder onderzoek wordt geadviseerd als de score op een van de domeinen 2 standaarddeviaties onder de gemiddelde score van de leeftijdsgroep ligt. De originele (Amerikaanse) ASQ is betrouwbaar en valide gebleken.⁹ De ASQ is in verschillende talen vertaald, en soms ook voor dat taalgebied gevalideerd, en wordt inmiddels in verschillende Europese en Aziatische landen gebruikt.^{11,12}

E.M.J. ten Vergert-Jordans, jeugdarts KNMG, GGD Friesland. *J.M. Kerstjens*, kinderarts-neonatoloog, Universitair Medisch Centrum Groningen, Beatrix Kinderziekenhuis. *I.F.A. Bocca-Tjeertes*, promovendus, jeugdarts, Universitair Medisch Centrum Groningen, Icare. *A.F. de Winter*, epidemioloog, Universitair Medisch Centrum Groningen, afdeling Gezondheidswetenschappen. *A.F. Bos*, hoogleraar neonatologie, Universitair Medisch Centrum Groningen, Beatrix Kinderziekenhuis. *S.A. Reijneveld*, hoogleraar sociale geneeskunde, sociaal geneeskundige/epidemioloog, Universitair Medisch Centrum Groningen, afdeling Gezondheidswetenschappen. **Correspondentieadres:** E.M.J. ten Vergert-Jordans, afdeling Gezondheidswetenschappen, Postbus 196, 9700AD, Groningen, l.tenvergert@ggdfryslan.nl.

Voorbeeldvragen uit de ASQ 48 maanden

1 vraag per domein (van de 6 vragen die elk domein bevat)

	JA	SOMS	NOG NIET	
COMMUNICATIE				
Gebruikt uw kind al vervoegingen, en meervoudsvormen in zinnen zoals; 'ik zie twee kippen', en hij 'gooide de bal'?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
GROVE MOTORIEK				
Kan uw kind zonder hulp op een glijbaan klimmen en zelf naar beneden glijden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
FIJNE MOTORIEK				
Kan uw kind een puzzel van zes stukjes in elkaar zetten? (Als u geen puzzel hebt, neem dan een hele pagina uit een tijdschrift en knip deze in 6 stukken. Kan uw kind deze goed terugleggen?)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
PROBLEEMOPLOSSEND VERMOGEN				
Als u een voorwerp laat zien en naar de kleur vraagt, benoemt uw kind dan vijf verschillende kleuren zoals rood, blauw, geel, oranje, zwart, wit of roze? Antwoord JA indien uw kind de vraag juist beantwoordt en vijf kleuren benoemt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
PERSOONLIJK-SOCIAAL				
Kan uw kind zichzelf bedienen door eten uit een blik/pot over te scheppen naar een bord door bestek te gebruiken? Bijvoorbeeld, kan uw kind met een grote lepel appelmoes uit een potje in een kom scheppen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___

In Nederland is de groep matig te vroeg geboren kinderen (zwangerschapsduur 32-36 weken) omvangrijk, met een incidentie van circa 6%, dat wil zeggen: rond de 11.000 kinderen per jaar.¹³ Van deze groep werd lang gedacht dat zij geen groot risico liepen op ontwikkelingsproblemen ten gevolge van hun vroeggeboorte. Verscheidene studies hebben echter aangetoond dat deze kinderen vaak wél problemen hebben in de onderbouw van de basisschool.^{3,4}

Wetenschappelijke gegevens over de voorschoolse ontwikkeling bij matig te vroeg geboren kinderen zijn schaars, terwijl van veel te vroeg geboren kinderen (zwangerschapsduur < 32 weken) bekend is dat zij al op jonge leeftijd een verhoogde kans hebben op ontwikkelingsachterstand.¹⁴ Er zijn verschillende studies die wijzen op lang doorwerkende gevolgen van deze ontwikkelingsachterstand, bijvoorbeeld op maatschappelijk functioneren en succes.^{15,16}

Doel van het onderzoek waarover we in dit artikel rapporteren was of de 'Ages and Stages Questionnaire' (ASQ) een bruikbaar en valide screeningsinstrument is om eventuele problemen vóór het begin van de basisschool op te sporen en hoe matig te vroeg geboren kinderen zich ontwikkelen ten opzichte van veel te vroeg geboren kinderen en op tijd geboren kinderen. Het artikel vat de resultaten voor beide deelvragen samen die eerder uitgebreider zijn gerapporteerd in twee Engelstalige tijdschriftartikelen.^{1,2}

Methode

Studieopzet

Het Pinkeltje Onderzoek verzamelde prospectief gegevens over kinderen op de leeftijd van ongeveer 4, 5 en 7 jaar en combineerde deze gegevens met retrospectieve gegevens uit de dossiers van het consultatiebureau (CB) en dossiers van kinderartsen en verloskundigen. Het onderzoek is goedgekeurd door de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Universitair Medisch Centrum Groningen (METc UMCG).

Onderzoekspopulatie

In totaal deden 13 organisaties voor jeugdgezondheidszorg 0-4 jaar mee aan het onderzoek. De dossiers van alle kinderen geboren in 1 jaar (om logistieke redenen was dit van 1 januari 2002 t/m 31 december 2002 of van 1 juni 2002 t/m 31 mei 2003) werden bekeken. Alle kinderen geboren na een zwangerschapsduur van minder dan 36 weken, zonder congenitale afwijkingen, infecties of syndromen werden geïnccludeerd. Na iedere 2 te vroeg geboren kinderen is het eerstvolgende op tijd geboren kind (zwangerschapsduur 38-42 weken) zonder bovenstaande exclusiecriteria, als 'controle' geïnccludeerd. Om voldoende veel te vroeg geboren kinderen op te kunnen nemen, is via 5 neonatale intensiverecare-units (NICU's) een extra aantal veel te vroeg geboren kinderen geïnccludeerd. Dit betrof kinderen die waren geboren

tussen 1 januari 2003 en 31 december 2003. Dubbel geïncludeerde kinderen zijn uit het inclusiebestand verwijderd. Bij de desbetreffende consultatiebureauteams zijn gegevens opgevraagd over de geïncludeerde kinderen. In totaal zijn via de verschillende kanalen (CB en NICU) de ouders van 3306 kinderen benaderd. Van deze groep kinderen waren er 2368 te vroeg geboren.

Procedure en gegevens

Alle ouders ontvingen voorafgaand aan het laatste consultatiebureaubezoek (3 jaar en 9 maanden) een informatiefolder, een toestemmingsformulier en 3 vragenlijsten: een gedragsvragenlijst (Child Behavior Checklist, CBCL), een algemene vragenlijst en de Nederlandse vertaling van de 48-maandenversie van de ASQ (ASQ 48). Alle gegevens zijn door de consultatiebureauteams verzameld en opgestuurd naar het UMCG. Rond de vijfde verjaardag van hun kind ontvingen alle ouders van deelnemende kinderen per post een algemene vragenlijst waarin specifiek is geïnformeerd naar de schoolprestaties, eventueel gebruik van aanvullende voorzieningen of speciaal onderwijs, en naar de algemene gezondheid van hun kind.

De ASQ is vertaald in het Nederlands door 3 vertalers en vervolgens ter controle weer terugvertaald in het Engels door 3 andere vertalers (methode volgens Guillemin). De definitieve versie is vastgesteld door middel van een consensusdiscussie met een expertpanel.

De zwangerschapsduur is geverifieerd met behulp van de datum van de laatste menstruatie, bevestigd door vroege echografie. Kinderen van wie de zwangerschapsduur niet bevestigd kon worden, zijn uitgesloten van het onderzoek. Zwangerschapsduur is ingedeeld in de categorieën: 'op tijd geboren' ([38 weken + 0 dagen] tot en met [41 weken + 6 dagen]), 'matig te vroeg geboren' ([32 weken + 0 dagen] tot en met [35 weken + 6 dagen]), 'veel te vroeg geboren' ([31 weken + 6 dagen] of minder).

Via een algemene vragenlijst zijn gegevens verzameld over onder andere de wijze van geboorte, de leeftijd van moeder ten tijde van de geboorte, de gezinssamenstelling, eventuele meerlingstatus en de sociaal-economische status (SES; in dit geval: opleidingsniveau van moeder, opleidingsniveau van vader en inkomensniveau).

Statistische analyse

Allereerst is een analyse uitgevoerd op de achtergrondgegevens van de onderzoekscategorieën ('te vroeg' versus 'op tijd' geboren). De representativiteit is gecontroleerd met behulp van de perinatale zorgregistraties van 2002 en 2003.

Om de betrouwbaarheid te bepalen, zijn de gemiddelde scores van de Nederlandse ASQ 48 vergeleken met die van andere landen (Verenigde Staten van Amerika, Korea en Noorwegen).^{9,11,17}

De validiteit is bepaald door de specificiteit, sensitiviteit

en voorspellende waarde te berekenen. De ASQ-scores zijn hiervoor vergeleken met de schoolprestaties van het kind op de leeftijd van 5 jaar, met als criteria de instroom in het speciaal basisonderwijs of de behoefte aan speciale voorzieningen, zoals remedial teaching in het regulier basisonderwijs. Conform de ASQ-handleiding lag de afkapwaarde voor een afwijkende score 2 standaarddeviaties onder het gemiddelde van de controlegroep.

Om de mate van ontwikkelingsachterstand te analyseren is de proportie kinderen met afwijkende ASQ-scores bij matig te vroeg geboren kinderen vergeleken met die bij veel te vroeg geboren kinderen en op tijd geboren kinderen. De verschillen zijn getest met behulp van Pearson chikwadraattoetsen. Met behulp van multivariabele logistische regressieanalyse is vervolgens de relatie onderzocht tussen zwangerschapsduurcategorie en abnormale ASQ-scores, wat leidde tot odds ratio's (OR) voor abnormale ASQ-scores.

Er is gecorrigeerd voor de leeftijd van moeder ten tijde van de geboorte, het land van herkomst van moeder, het opleidingsniveau van de ouders, de gezinssamenstelling, het geslacht, een eventuele meerlingzwangerschap en small for gestational age (SGA), aangezien deze factoren samenhang vertoonden met de ontwikkeling en/of zwangerschapsduur. Alle tests zijn als statistisch significant beschouwd bij $p < 0,05$. Bij de analyses is gebruik gemaakt van SPSS 16 voor Windows.

Resultaten

Van de 3306 geïncludeerde kinderen deden 2517 kinderen aan de studie mee. Uiteindelijk vulden 2072 ouders de ASQ in. 605 van deze ASQ's waren van op tijd geboren kinderen en waren bovendien ingevuld binnen het voor de leeftijdsversie voorgeschreven interval van 46-50 maanden. Deze 605 vragenlijsten werden gebruikt voor het vaststellen van de afkappunten van de ASQ 48.

Voor het beoordelen van de ontwikkelingsachterstand tussen matig te vroeg geboren kinderen enerzijds, en op tijd geboren kinderen en veel te vroeg geboren kinderen anderzijds, zijn *alle* vragenlijsten ($n = 2072$) gebruikt. In totaal werden 1983 (96%) ASQ-lijsten ingevuld binnen 3 maanden van de mediane leeftijd (spreiding: 43-49 maanden). In *tabel 1* staan de achtergrondgegevens van deze deelnemende kinderen (de groep 'op tijd geboren' weerspiegelt vrijwel de groep kinderen op wie de validatie is gebaseerd). In vergelijking met de groep deelnemende kinderen waren in de groep niet-deelnemende kinderen gezinnen met een lage SES oververtegenwoordigd. De geslachtsverdeling en het percentage SGA verschilden niet significant.

De behaalde scores voor de verschillende ontwikkelingsdomeinen verschilden weinig van die in andere landen. Klinisch relevante verschillen (effectgrootte $> 0,5$) waren er alleen voor Nederlandse kinderen ten aanzien van probleem oplossen (ten opzichte van de Verenigde

Tabel 1 Achtergrondgegevens van deelnemende kinderen naar zwangerschapsduur bij de geboorte.*

	< 32 weken	32-36 weken	38-42 weken	p-waarde
aantal kinderen (n = 1983)	512 (25,8)	927 (46,7)	544 (27,4)	
zwangerschapsduur in weken				< 0,0001
gemiddeld	29,2	34,0	39,5	
spreiding	24,0-31,6	32,0-35,6	38,0-41,6	
geslacht				< 0,01
jongen	263 (51,4)	532 (57,4)	270 (49,6)	
meisje	249 (48,6)	395 (42,6)	274 (50,4)	
geboortegewicht in gram				< 0,0001
gemiddeld	1299	2.248	3.546	
spreiding	505-2360	705-3.900	1.660-5.490	
leeftijd bij invullen ASQ (n = 1925)				n.s.
43-44 maanden	210 (42,1)	339 (38,0)	197 (37,0)	
45-46 maanden	233 (46,7)	417 (46,7)	259 (48,6)	
47-49 maanden	56 (11,2)	137 (15,3)	77 (14,4)	
opleidingsniveau moeder (n = 1973)				n.s.
basisonderwijs	142 (27,8)	276 (30,0)	140 (25,8)	
middelbaar onderwijs	214 (42,0)	398 (43,2)	237 (43,7)	
hoger onderwijs/universiteit	154 (30,2)	247 (26,8)	165 (30,4)	
opleidingsniveau vader (n = 1914)				< 0,05
basisonderwijs	145 (29,2)	314 (35,4)	151 (28,5)	
middelbaar onderwijs	204 (41,0)	307 (34,6)	201 (38,0)	
hoger onderwijs/universiteit	148 (29,8)	267 (30,1)	177 (33,5)	
gezinssamenstelling (n = 1975)				< 0,01
2 ouders	476 (93,3)	872 (92,6)	523 (96,9)	
1 ouder	34 (6,7)	68 (7,4)	17 (3,1)	
etniciteit moeder (n = 1976)				n.s.
geboren in Nederland	481 (94,1)	872 (94,4)	517 (95,6)	
niet geboren in Nederland	30 (5,9)	52 (5,6)	24 (4,4)	
maandinkomen (n = 1622)				< 0,001
< 1150 euro	26 (5,9)	63 (8,6)	23 (5,1)	
1151-3050 euro	277 (63,1)	520 (70,8)	316 (70,4)	
> 3050 euro	136 (31,0)	151 (20,6)	110 (24,5)	
leeftijd moeder bij bevalling (n = 2067)				n.s.
< 20 jaar	5 (0,9)	12 (1,2)	3 (0,5)	
20-35 jaar	465 (86,1)	827 (85,7)	468 (83,3)	
36-46 jaar	70 (13,0)	126 (13,1)	91 (16,2)	
meerlingstatus (n = 2059)				< 0,001
eenling	350 (64,7)	688 (71,7)	548 (98,2)	
tweeling	184 (34,0)	254 (26,5)	10 (1,8)	
drieling	7 (1,3)	18 (1,9)	0 (0)	

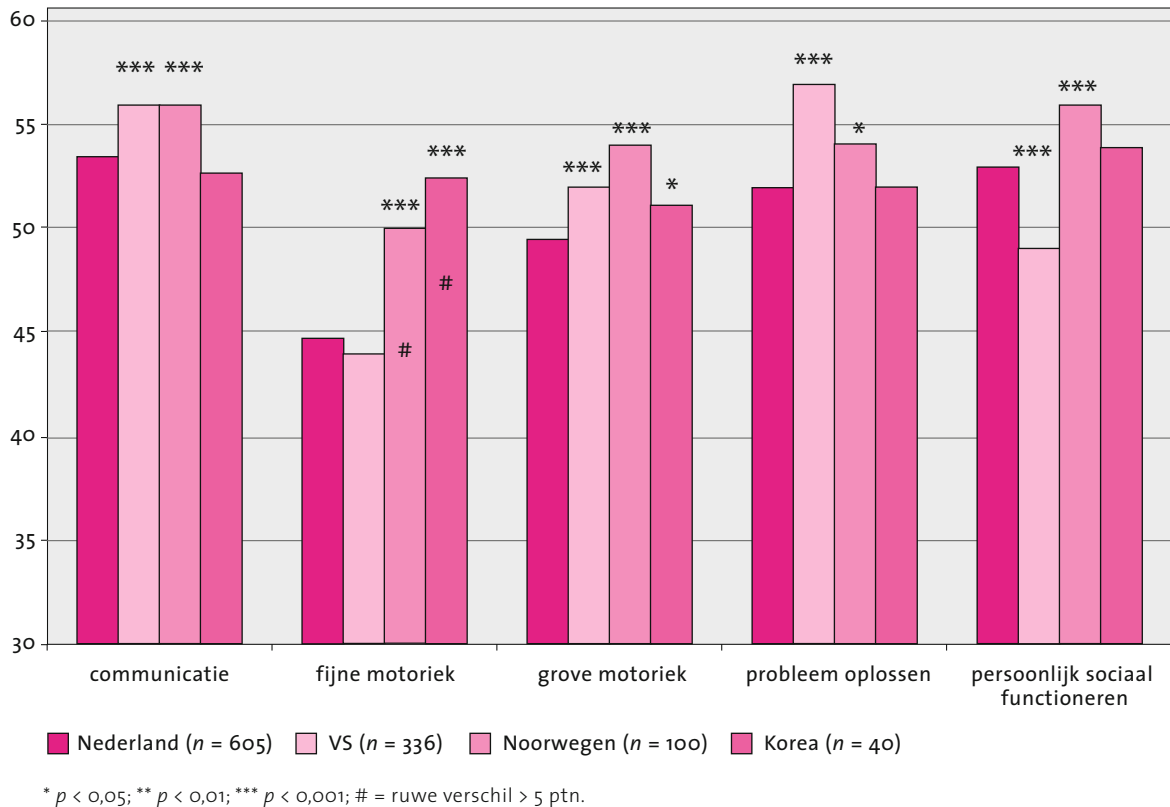
* aantallen (percentage van desbetreffende categorie).

p-waarden op basis van de chikwadraattoets voor trends; n.s. = niet statistisch significant.

Staten van Amerika) en fijne motoriek (ten opzichte van Noorwegen en Korea). Zie *figuur 1*.

De Nederlandse ASQ 48 spoorde 25 van de 28 kinderen op die op de leeftijd van 5 jaar problemen op school hadden.

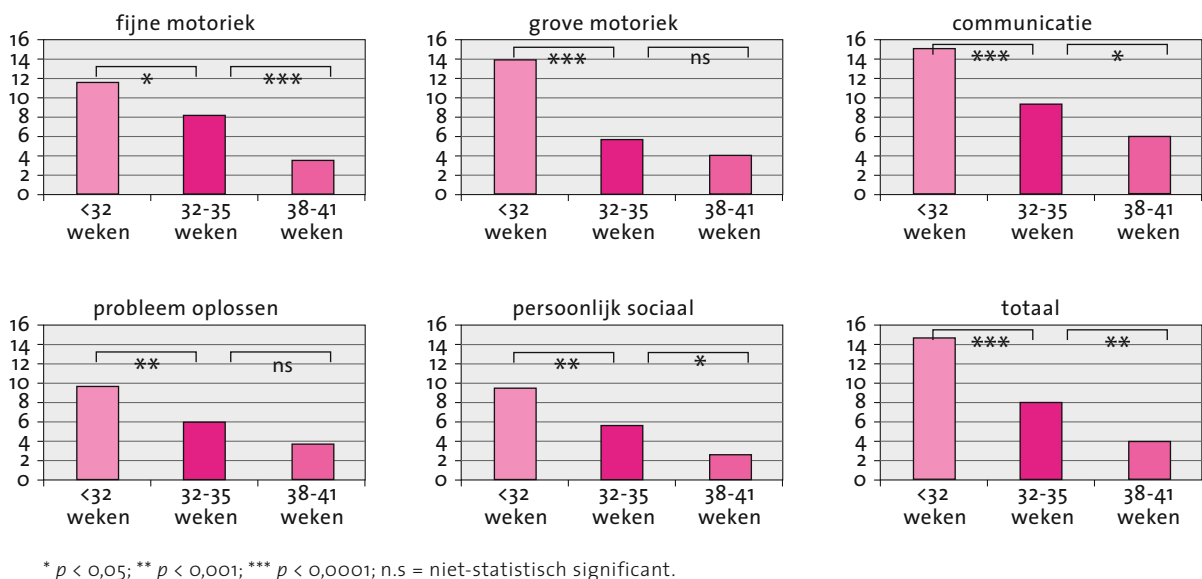
De sensitiviteit in deze steekproef was daarmee 89% en de specificiteit 80%. De negatief voorspellende waarde (NPV) en de positief voorspellende waarde (PPV) waren respectievelijk 99,7% en 9,1%. Het percentage afwijkende



Figuur 1 Domeinscores van de ASQ in verschillende landen en significantie van verschillen.*

ASQ-totaalscore in de groep matig te vroeg geboren kinderen was 8,3% vergeleken met 4,2% in de groep op tijd geboren kinderen en 14,9% in de groep veel te vroeg geboren kinderen. Zie *figuur 2*. De matig te vroeg geboren kinderen scoorden lager (meer afwijkend) op het gebied van de fijne motoriek, de

communicatie en persoonlijk sociaal functioneren dan de op tijd geboren kinderen. De ASQ totaal-scores en alle domeinscores van deze matig te vroeg geboren kinderen waren echter in lichtere mate afwijkend dan die van de veel te vroeg geboren kinderen. *Tabel 2* laat de ruwe en gecorrigeerde OR's zien van de



Figuur 2 Percentages kinderen met afwijkende ASQ-domeinscores en totaalscore naar zwangerschapsduur.

Tabel 2 Ruwe en gecorrigeerde odds ratio's en 95%-betrouwbaarheidsintervallen van afwijkende ASQ-scores naar categorie van zwangerschapsduur.

	< 32 weken	32-36 weken	38-42 weken
totaalscore niet gecorrigeerd	4,0 (2,4-6,5)	2,1 (1,3-3,4)	1,0
totaalscore gecorrigeerd	3,2 (1,9-5,4)	1,5 (0,9-2,5)	1,0
fijne motoriek niet gecorrigeerd	3,7 (2,2-6,2)	2,4 (1,5-4,1)	1,0
fijne motoriek gecorrigeerd	3,6 (2,0-6,4)	2,0 (1,2-3,5)	1,0
grove motoriek niet gecorrigeerd	3,6 (2,2-6,2)	2,4 (1,5-4,2)	1,0
grove motoriek gecorrigeerd	3,5 (2,0-5,9)	1,3 (0,8-2,2)	1,0
communicatie niet gecorrigeerd	2,8 (1,8-4,3)	1,6 (1,1-2,4)	1,0
communicatie gecorrigeerd	2,3 (1,5-3,7)	1,3 (0,8-2,1)	1,0
probleem oplossen niet gecorrigeerd	2,6 (1,6-4,5)	1,6 (0,95-2,7)	1,0
probleem oplossen gecorrigeerd	2,4 (1,3-4,2)	1,2 (0,7-2,1)	1,0
persoonlijk sociaal functioneren niet gecorrigeerd	3,7 (2,1-6,7)	2,1 (1,2-3,8)	1,0
persoonlijk sociaal functioneren gecorrigeerd	3,2 (1,7-6,1)	1,9 (1,0-3,5)	1,0

* < 32 weken = veel te vroeg geboren; 32-36 weken = matig te vroeg geboren; 38-42 weken = op tijd geboren.

Correctie voor opleidingsniveau van vader en moeder, geboorteland van moeder, gezinssamenstelling, SGA, geslacht en meerlingstatus.

ASQ-totaalscores en ASQ-domeinscores bij matig te vroeg geboren kinderen vergeleken met die van de op tijd geboren kinderen. De ruwe OR's voor matig te vroeg geboren kinderen waren minstens de helft van die van veel te vroeg geboren kinderen op alle domeinen. Na correctie voor een laag opleidingsniveau van zowel vader als moeder, niet-Nederlandse afkomst van moeder, gezinssamenstelling, SGA, mannelijk geslacht en meerlingzwangerschap bleven de verschillen tussen de zwangerschapsduurcategorieën in grote lijnen bestaan ($p < 0,05$).

Discussie

De Nederlandse ASQ 48 is een bruikbaar en valide instrument gebleken voor de opsporing van ontwikkelingsachterstand. De gemiddelde scores in Nederland liggen weliswaar lager dan in andere landen, maar over het algemeen zijn de verschillen klein. In de vergelijking met de VS, Korea en Noorwegen zijn slechts 3 reële verschillen aan te wijzen. Een aannemelijke verklaring daarvoor is onze grote steekproef en de daaraan gekoppelde hoge 'power', waardoor relatief kleine, klinisch onbelangrijke verschillen worden opgespoord. Meisjes scoren in deze studie hoger dan jongens op alle domeinen, met statistische significantie voor de fijne motoriek, persoonlijk sociaal functioneren en de totaalscore. Deze verschillen komen overeen met de Noorse bevindingen.^{12,17} Er zou overwogen kunnen worden bij gebruik van de ASQ 48 verschillende afkapwaarden voor jongens en meisjes te hanteren, zoals dat ook het geval is bij gedragsmatige meetinstrumenten zoals de CBCL. Op de leeftijd van 46 maanden (3 jaar en 10 maanden) hebben de matig te vroeg geboren kinderen vooral meer problemen met fijne motoriek, communicatie en persoonlijk sociaal functioneren. Lagere scores voor fijne motoriek bieden mogelijk voor een deel een verklaring voor de schrijfproblemen van deze kinderen in de boven-

bouw, zoals ander onderzoek laat zien.¹⁸

Minder goede scores voor communicatie kunnen wijzen op taalontwikkelingsproblemen en zouden kunnen leiden tot problemen met lezen en spellen en minder goede spraakvaardigheid op volwassen leeftijd.¹⁸ Ten slotte zouden problemen met persoonlijk sociaal functioneren, wat een maat is voor het vermogen om in een groep te functioneren, kunnen verklaren waarom een kind moeite heeft met het wennen en zich aanpassen op school.

Matig te vroeg geboren kinderen hebben op dezelfde ontwikkelingsdomeinen problemen als de veel te vroeg geboren kinderen, maar steeds in lichtere mate. Sociaal-economische en demografische factoren verklaarden slechts gedeeltelijk de verschillen tussen de matig te vroeg geboren kinderen en de op tijd geboren kinderen. Minder goede ontwikkelingsuitkomsten van de matig te vroeg geboren kinderen waren geassocieerd met verschillende risicofactoren, waaronder lage SES, geslacht en SGA. Het is moeilijk om deze uitkomsten te vergelijken met die van andere studies omdat afkapwaarden voor de bepaling van de mate van vroeggeboorte verschillen en ook de selectie van de onderzoeksgroepen per studie verschilt.

Extra-uteriene factoren na de geboorte verklaren mogelijk dat zwangerschapsduur bepalend is voor het optreden van ontwikkelingsproblemen en voor de ernst van deze problemen. Deze factoren hebben waarschijnlijk een nadelige invloed op de rijpingsprocessen in de nog slechts gedeeltelijk aangelegde hersenen (zo is bijvoorbeeld naar schatting 60% van de rijping afgerond bij 32 weken zwangerschap). Verder kan vroeggeboorte op zichzelf ook een gevolg zijn van prenatale factoren die naast vroeggeboorte ook neurologische schade bij het kind veroorzaken. Verder onderzoek moet hier meer duidelijkheid over geven.

Sterke en zwakke kanten

Sterke punten van deze studie zijn dat de data zijn gebaseerd op een grote steekproef uit de algemene bevolking, de grote hoeveelheid informatie ten aanzien van mogelijke confounders en de exclusie van kinderen met congenitale afwijkingen en syndromen. Een beperking is dat we de Nederlandse ASQ 48 niet hebben kunnen vergelijken met een gouden standaard op de leeftijd van 48 maanden en wat betreft de voorspellende waarde van de Nederlandse ASQ 48 hebben moeten vertrouwen op problemen op school. Sensitiviteit en specificiteit van de voorspelling waren echter acceptabel en de Nederlandse ASQ 48 identificeerde bijna alle kinderen met problemen van een dusdanige ernst dat er al vroeg op de basisschool maatregelen nodig waren. Tot slot moet worden opgemerkt dat bij de niet-deelnemende kinderen sprake was van een lagere SES. Dit kan hebben geleid tot onderschatting van de prevalentie van ontwikkelingsachterstand, aangezien een lage SES bijdraagt aan een hogere kans op ontwikkelingsachterstand en daarmee op abnormale ASQ-scores.

Conclusie

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de ASQ 48 een korte oudervragenlijst is met goede psychometrische eigenschappen, die geschikt is om ontwikkelingsachterstand al vóór de start van de basisschool op te sporen bij te vroeg geboren kinderen en richting kan geven aan meer uitgebreid ontwikkelingsonderzoek. Vroeger interveniëren komt daarmee voor deze groep kinderen een stap dichterbij.

Een met de ASQ 48 gesignaleerde ontwikkelingsachterstand komt in de groep matig te vroeg geboren kinderen vlak voor de start van de basisschool twee keer zo vaak voor als in de groep op tijd geboren kinderen. In de groep veel te vroeg geboren kinderen komt ontwikkelingsachterstand nog eens twee keer zo vaak voor.

Nader onderzoek is nodig om te bepalen hoe de ASQ optimaal kan worden ingezet. Dat betreft ten eerste de relatieve waarde van de ASQ ten opzichte van het Van Wiechenonderzoek: is een van beide beter, of versterken ze elkaar vooral? Vervolgens moet worden bepaald hoe de ASQ zou kunnen worden ingezet tijdens contacten, en kan worden benut bij het in gang zetten van eventueel noodzakelijke aanvullende zorg, zoals verwijzing naar de tweede lijn. De multidisciplinaire groep die het Pinkeltje Onderzoek heeft gerealiseerd (neonatologen, jeugdartsen, epidemiologen en neuropsychologen), kan hier uitstekend een bijdrage aan leveren.

Dankwoord

Het Pinkeltje Onderzoek wordt gesteund door de Stichting Beatrix Kinderziekenhuis Onderzoeksfoundation, de Cornelia-Stichting, het A. Bulk Stimuleringsfonds en de Nederlandse Hersenstichting, en heeft een onderzoekssubsidie zonder voorwaarden ontvangen van Friso

Kindervoeding en Abbott. De financiers hadden in geen enkel stadium een rol in de vormgeving van en rapportage over het onderzoek.

De auteurs bedanken alle deelnemende consultatiebureauartsen en organisaties, en met name B. van der Hulst en M. Broer van Dijk (artsen M&G), voor hun coördinatie en steun bij het veldwerk.

De Nederlandse ASQ 48 maanden is vertaald met toestemming van de ontwikkelaar.

Literatuur

1. Kerstjens JM, Winter AF de, Bocca-Tjeertes IF, Vergert EMJ ten, Reijneveld SA, Bos AF. Developmental delay in moderately preterm-born children at school entry. *J Pediatr.* 2011;159:92-8.
2. Kerstjens JM, Bos AF, Vergert EM ten, Meer G de, Butcher PR, Reijneveld SA. Support for the global feasibility of the Ages and Stages Questionnaire as developmental screener. *Early Hum Dev.* 2009;85(7):443-7.
3. Spittle AJ, Orton J, Doyle LW, Boyd R. Early developmental intervention programs post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairments in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev* 2007;(2):CD005495.
4. McCormick MC, Brooks-Gunn J, Buka SL, Goldman J, Yu J, Salganik M, e.a. Early intervention in low birth weight premature infants: results at 18 years of age for the Infant Health and Development Program. *Pediatrics.* 2006.
5. Glascoe FP. Screening for developmental and behavioral problems. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2005;11(3):173-9.
6. Council on Children With Disabilities. Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: an algorithm for developmental surveillance and screening. *Pediatrics.* 2011 Jul;118(1):405-20.
7. Council on Children With Disabilities. Developmental surveillance and screening of infants and young children. *Pediatrics.* 2001 Jul;108(1):192-6.
8. Glascoe F. The value of parents' concerns to detect and address developmental and behavioural problems. *J Paediatr Child Health.* 1999;35(1):1-8.
9. Squires J, Bricker D, Potter L. Revision of a parent-completed development screening tool: Ages and Stages Questionnaires. *J Pediatr Psychol.* 1997 Jun;22(3):313-28.
10. Squires J, Bricker D, Potter L. Ages and Stages Questionnaires User's Guide. 2nd ed. Baltimore MD: Paul Brookes; 1999.
11. Heo KH, Squires J, Yovanoff P. Cross-cultural adaptation of a pre-school screening instrument: comparison of Korean and US populations. *J Intellect Disabil Res.* 2008 Mar;52(3):195-206.
12. Richter J, Janson H. A validation study of the Norwegian version of the Ages and Stages Questionnaires. *Acta Paediatr.* 2007 May;96(5):748-52.
13. Stichting Perinatale Registratie Nederland. Perinatale Zorg in Nederland 2008. Utrecht; 2011.
14. Saigal S, Doyle LW. An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood. *Lancet.* 2008; 371(9608):261-9.
15. Reuner G, Hassenpflug A, Pietz J, Philippi H. Long-term deve-

- lopment of low-risk low birth weight preterm born infants: Neurodevelopmental aspects from childhood to late adolescence. *Early Hum Dev.* 2009;85:409-13.
16. Moster D, Lie R, Markestad T. Long-Term Medical and Social Consequences of Preterm Birth. *N Engl J Med.* 2008;359(3):262-73.
17. Janson H, Squires J. Parent-completed developmental screening in a Norwegian population sample: a comparison with US normative data. *Act Paediatr.* 2004 Nov;93(11):1525-9.
18. Huddy CL, Bennett CC, Hardy P, Field D, Elbourne D, Grieve R, e.a. Educational and behavioural problems in babies of 32-35 weeks gestation. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2001; 85(1):F23-8.

H.B.M. van Gameren-Oosterom, J.P. van Wouwe, E. van Hoorn en L.A. Bok

Optimale medische begeleiding van kinderen met downsyndroom

Een kind met downsyndroom (DS) heeft specifieke uiterlijke kenmerken en lichamelijke afwijkingen, die veroorzaakt worden door trisomie van (een deel van) chromosoom 21. Kinderen met DS hebben specifieke medische zorg nodig, zoals beschreven in de richtlijn 'Medische begeleiding van kinderen met Downs syndroom', die in 2011 geheel is herzien. Aandachtspunten in de zorg voor een pasgeborene met DS zijn: het stellen van de diagnose DS en het meedelen daarvan aan ouders, het geven van actuele en realistische informatie en het starten van de zorg in de eerste weken. Na het eerste levensjaar is het belangrijk dat de (para)medische zorg gecontinueerd wordt en het kind de juiste begeleiding krijgt. De medische zorg is gericht op de algemene gezondheid en op de specifieke bijkomende aandoeningen die bij DS vaak voorkomen. De kinderarts is de zorgcoördinator. De jeugdgezondheidszorg (JGZ) levert een belangrijke bijdrage aan de sociaal-medische zorg voor de kinderen met DS.

Dit artikel is licht gewijzigd ten opzichte van de eerdere publicatie ervan in *Praktische Pediatrie* (2011;4:220-5).

Inleiding

Kinderen met downsyndroom (DS) hebben extra medische zorg nodig. In binnen- en buitenland zijn voor deze specifieke zorg richtlijnen ontwikkeld. In 2011 is een geheel herziene versie verschenen van de Nederlandse richtlijn 'Medische begeleiding van kinderen met Downs syndroom', ontwikkeld door de werkgroep DS van de Sectie Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen (SEAA) van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK).¹ Deze werkgroep, onder leiding van TNO, bestond uit kinderartsen en vertegenwoordigers van Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN), Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG), MEE en Stichting Downs syndroom (patiëntenvereniging). De richtlijn heeft tot doel handvatten te bieden voor een optimale (para)medische begeleiding door de kinderarts en andere betrokken hulpverleners. Kinderen met DS

hebben specifieke ondersteuning en begeleiding nodig voor het bereiken van optimale groei en ontwikkeling in een zo goed mogelijke gezondheid.

DS is de meest herkende chromosomale aandoening. Alle kenmerken bij DS worden veroorzaakt door trisomie (van een deel) van chromosoom 21. Jaarlijks worden in Nederland ongeveer 250 baby's met DS levend geboren.² Kinderen met DS hebben een verstandelijke beperking en een vertraagde algemene ontwikkeling, zowel cognitief als motorisch. Ze hebben bijkomende aandoeningen, zoals aangeboren hartafwijkingen, keel-, neus- en oorproblemen, en voedingsproblemen. Bij ieder kind met DS kunnen weer andere aandoeningen op de voorgrond staan die de gezondheid bepalen. In dit artikel wordt een aantal aspecten uit de richtlijn 'Medische begeleiding van kinderen met Downs syndroom' beschreven. Voor de complete informatie en de wetenschappelijke onderbouwing verwijzen we naar de

H.B.M. van Gameren-Oosterom, arts; J.P. van Wouwe, kinderarts, Nederlandse Organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek (TNO), Afdeling Child Health, Leiden. E. van Hoorn, arts Maatschappij en Gezondheid, GGD Zaanstreek-Waterland, Zaandam. L.A. Bok, kinderarts, Maxima Medische Centrum, Afdeling Kindergeneeskunde, Veldhoven. **Correspondentieadres:** H.B.M. van Gameren-Oosterom, TNO, Postbus 2215, 2301 CE Leiden, helma.vangameren@tno.nl.