

**Kinderarts Michel Weijerman houdt zich al jarenlang bezig met kinderen met het syndroom van Down. Hij merkte al snel dat er weinig kennis was over deze kinderen. Hij deed daarom promotieonderzoek, dat hij op 22 december verdedigt. “Ik wil dit het liefst met de hele wereld delen, om ervoor te zorgen dat collega’s kinderen met het syndroom van Down optimaal kunnen behandelen.”**

*door Anouk Middelkamp*

Michel Weijerman kan zich er nu nog boos over maken. Die oogarts, ergens in de periferie, die zo’n vijf jaar geleden een baby’tje met het syndroom van Down op zijn spreekuur kreeg, om het te controleren op eventuele staar, het kindje aankeek en zei: ‘Ik dacht dat deze kinderen niet meer geboren werden’. En daarna tegen de ouders zei: ‘Wat komt u hier eigenlijk doen’?

Het geeft volgens Weijerman precies de kern weer: sommige artsen weten maar weinig van kinderen met het syndroom van Down. Denken dat het grootste deel van deze kinderen niet meer wordt geboren, door de mogelijkheid van prenatale screening. Of ze hebben geen enkel idee van wat ze met een kindje aanmoeten, dat is doorgestuurd voor verder onderzoek.

Die onwetendheid en onervarenheid leidde zo’n tien jaar geleden vaak tot tegenstrijdige adviezen. Ouders wisten niet welk advies ze nu precies moesten volgen en raakten daardoor verward. “Dat vond ik niet eerlijk. En als ik ergens niet tegen kan is het onrecht.”

Weijerman zette in het VUmc, waar hij toen werkte als kinderarts, een academische Downpoli op. Hij werkte met het systeem van een ‘casemanager’: de kinderarts die alle zorg rondom het kind regisseert. Indien nodig, roept hij de hulp in van een superspecialist, zoals een MDL-arts voor een scopie, of een KNO-arts voor een gehoorscreening. Vervolgens bespreekt de kinderarts de uitslagen met de ouders, zodat zij één vertrouwde contactpersoon hebben. “Dat concept sloeg goed aan. In *no time* hadden we 120 kinderen op onze poli.”

### **Behandelrichtlijn**

Inmiddels werkt hij niet meer in het VUmc, maar in het Rijnland Ziekenhuis, en ziet hij nog steeds veel kinderen met Down. Vaak als second opinion, op verzoek van ouders, maar ook van collega’s. “Vaak vragen ze me om, bijvoorbeeld eens per jaar, mee te kijken, om te kijken of we op de goede weg zijn.” Weijerman vindt het prettig als zijn collega’s gebruik maken van zijn kennis en ervaring. “Want je moet als kinderarts wel weten wat je doet.” Hij loopt naar zijn archiefkast en haalt er een flinke stapel papier uit. “Dit is de nieuwste behandelrichtlijn voor kinderen met het Downsyndroom. Ik ken ‘m al niet uit mijn hoofd, dan kun je dat helemaal niet verwachten van kinderartsen die niet veel kinderen met Down zien.”

Deze artsen hebben soms niet alleen moeite met het medische behandeltraject, maar ook met de bejegening van ouders en het kind. Weijerman had daar in het begin ook moeite mee. “Vooraf de eerste diagnose, het vertellen aan de ouders dat je denkt dat hun pasgeboren baby het syndroom van Down heeft, is moeilijk. Maar ik heb inmiddels wel geleerd dat je meteen duidelijk moet zijn. Als je alle fysieke kenmerken ziet, moet je meteen de boodschap brengen. Een kind heeft nou eenmaal Down en niet maar een klein beetje. Net als je niet een beetje kanker kunt hebben.” Hij wacht even: “Veel mensen zijn geneigd om het te relativeren met opmerkingen als ‘deze kinderen zijn wel heel gelukkig’ of ‘ze kunnen zo goed muziek maken’. Daar hebben ouders op zo’n moment geen enkele behoefte aan. Ze zijn even van de aardbodem geslagen door deze mededeling en je moet ze even de tijd geven om dat te verwerken.”

Bijna altijd is er wel een van de ouders die tijdens of na het eerste gesprek ‘omgaat’, is zijn ervaring. “Laatst nog, werd ik geroepen, of ik een moeder met pasgeboren kind kon ontslaan. Toen ik binnenkwam, zag ik meteen dat het een kindje met Down was. Na een grondig onderzoek van de fysieke kenmerken, heb ik het meteen aan de ouders verteld. De moeder was helemaal kapot, maar de vader was al snel duidelijk: ‘het is niet erg. Het is ons kind’.” Het doet Weijerman nog steeds veel: “In zo’n situatie vind ik het verschrikkelijk als zo’n moeder zo verdrietig is, ik kan het me voorstellen hoe zoiets zal zijn, omdat ik zelf ook kinderen heb. Maar gelukkig kwam ze twee weken later op mijn poli, erg vrolijk, met een prachtig aangekleed kindje in de kinderwagen.”

Sowieso vindt hij het belangrijk om de ouders al zo snel mogelijke een zo normaal mogelijk leven te laten leiden met hun kind. “Veel baby’s worden de eerste twee weken opgenomen. Maar de vraag is waarom? Veel kinderartsen nemen het zekere voor het onzekere, omdat er bijvoorbeeld een hartafwijking kan zijn of er voedingsproblemen kunnen ontstaan. Maar die eventuele hartproblemen zijn niet acuut, daar kun je later ook naar kijken. En als er voedingsproblemen zijn, zie je de ouders vanzelf wel terug, net als bij gezonde kinderen.” Hij vervolgt: “Door ze in het ziekenhuis te laten, medicaliseer je alleen maar, geef je ouders het gevoel dat het allemaal heel medisch is. Ik zei, toen ik in Amsterdam werkte, altijd tegen ouders: ‘U hebt een kind gekregen, ga ermee wandelen in het Vondelpark en geniet ervan. Ik zie u dan over twee weken weer terug op de poli.’”

## **Holistisch**

Weijerman werkt inmiddels ruim 25 jaar als kinderarts. Hij volgde zijn opleiding bij prof. dr. Tom Voûte. “Hij was mijn grote voorbeeld. Hij was niet alleen maar kinderarts, maar keek veel verder dan het uitvoeren van zijn vak. Bij internationale congressen kwam hij altijd met de prachtigste plannen thuis, die hij dan ook echt uitvoerde. Hij kon mensen aan elkaar verbinden, waardoor er veel nieuwe inzichten zijn ontstaan in de kindergeneeskunde.”

Weijerman kwam er al snel achter dat hij algemeen kinderarts wilde worden. “Ik vind het erg belangrijk dat er artsen zijn die het kind holistisch zien. In de periferie zag ik

kinderen met allerlei problemen en leerde daardoor heel breed redeneren. Toen ik in het VUmc ging werken, zag ik heel duidelijk het verschil tussen de algemeen kinderartsen en de supergespecialiseerde artsen. Als er bijvoorbeeld een kindje binnenkwam dat bloed spuugde, kwamen de superspecialisten met de meest zeldzame aandoeningen, terwijl ik me afvroeg of de moeder misschien tepelkloven had.”

Toch ging hij zich op een gegeven moment bezighouden met kinderen met het syndroom van Down. Hoe zoiets loopt? “Mijn toenmalige baas raadde me aan om als kinderarts weliswaar breed te werken, maar me ook ergens in te verdiepen.”

Weijerman gaf al snel een college over het Downsyndroom aan studenten geneeskunde en ging steeds meer studenten begeleiden, die voor hun wetenschappelijke stage de gegevens over de patiënten met Down verzamelden. “In 1999 dacht ik: het is zonde om dit te laten liggen. Misschien zou ik er op kunnen promoveren.”

Het onderzoek kwam in een stroomverstelling toen het Nederland Signaleringscentrum kindergeneeskunde (NSCK) onderzoek ging doen naar kinderen met het syndroom van Down. “Dit betekende dat alle kinderartsen, die in hun spreekkamer een kind met Down krijgen, een uitgebreide vragenlijst invulden. Daardoor bestond er een groot bestand waaruit ik kon putten.”

### **Kwaliteit van leven**

Uiteindelijk ligt er nu een proefschrift waarin Weijerman onder andere ingaat op de prevalentie van het syndroom van Down en de huidige klinische praktijk. Daarnaast keek hij naar de prevalentie van congenitale hartaandoeningen, longproblemen en onderzocht hij in een prospectieve studie of het mogelijk is om kinderen met Down te screenen op coeliakie. Ook onderzocht hij de kwaliteit van leven bij kinderen met het Downsyndroom. “Hoewel we wetenschappelijke methoden hebben om de kwaliteit van leven te stellen, kun je niet zeggen of deze kinderen gelukkiger zijn dan andere kinderen. Wel weten we bijvoorbeeld dat de kwaliteit van leven wordt beïnvloed door het ontwikkelingsquotiënt, probleemgedrag en opleidingsniveau van de moeders, maar ook door gezondheidsproblemen als long- en maagdarmproblemen.”

Een van de problemen waar ouders ook tegenaan lopen, is dat het moeilijk is om te communiceren met kinderen met het syndroom van Down. “Hun spraakontwikkeling begint later, maar tot die tijd kun je ook op andere manieren communiceren, door bijvoorbeeld gebaren te gebruiken.”

Weijerman geeft een voorbeeld van het belang van communicatie: “Een paar weken geleden was er hier een patientje uit Zweden. Het jongetje was de hele tijd bezig met het open- en dichtdoen van de lamellen. De moeder zag het al niet meer, ze vond het normaal gedrag. Omdat ik veel van deze kinderen zie, weet ik dat dit gedrag niet nodig is. Dit jongetje bleek nauwelijks te kunnen praten en gebruikte waarschijnlijk dit gedrag

om zich te uiten. De moeder bleek wel te hebben geprobeerd om hem te leren praten, maar er kwam weinig uit, dus toen heeft ze het opgegeven. Terwijl inmiddels bekend is dat kinderen met Down eerst heel veel woorden absorberen, voordat ze zelf uit gaan spreken. De moeder heeft mijn proefschrift meegenomen en belde een tijdje later dat ze er ontzettend veel van heeft geleerd en het ook aan de Zweedse artsen wil geven.”

De kinderarts kijkt naar het feloranje proefschrift. “Ik heb het met opzet een opvallende kleur gegeven, omdat ik wil dat het opvalt. Ik heb een verhaal te vertellen, dat ik graag wil delen met andere artsen.” Hij lacht. “Ik heb de afgelopen weken mijn proefschrift naar allerlei collega’s gestuurd. Eigenlijk iets te veel, ik heb er nog maar weinig over.”

### **Screening**

Hij vertelt dat hij het proefschrift met opzet ook heeft verzonden naar mensen die zich bezighouden met prenatale screening. “Ik wil hen een goed beeld geven van de evidence die er nu bestaat op het gebied van Down. Op die manier kunnen ze zwangeren ook beter voorlichten.”

Om die reden heeft Weijerman ook zitting genomen in het Centraal Orgaan prenatale diagnostiek, een orgaan dat voornamelijk uit gynaecologen bestaat. “Hier werd vooral gesproken over de hoe de diagnostiek verbeterd kan worden en wat daarna de stappen voor de zwangere kunnen zijn. Ik zit daarbij om de andere kant te belichten: ik kan meer vertellen over wat het inhoudt om een kind met het syndroom van Down te krijgen. Dat vind ik erg belangrijk.”

Hij krijgt dan ook regelmatig zwangere vrouwen op zijn spreekuur, die een kindje met Down krijgen en hem om advies vragen. Daar is hij heel resoluut in. “Ik geef nooit een advies. Ik zeg altijd: ‘ik kan je een beeld geven van wat je te wachten staat. En als je de baby laat komen, zal ik er alles aan doen om het goed te begeleiden. Maar de beslissing moet ze zelf nemen.’” Hij ziet dat vooral oudere moeders een zwangerschap van een kind met Down uitdragen. “Deze vrouwen hebben van tevoren al ingecalculeerd dat ze hier meer kans op hebben. Vaak zijn oudere moeders ook hoger opgeleid, dus ze hebben daar goed over nagedacht.”

De kinderarts is van plan om de kennis uit zijn proefschrift de komende tijd zo veel mogelijk te verspreiden. “Dat is echt mijn primaire doel geweest: evidence bieden voor mij en mijn collega’s. Die doctorstitel was nooit een doel op zich.” Lachend: “Maar ik zal ik mijn secretaresse op 23 december wel vragen om mijn visitekaartje aan te passen.”