



Prematuren kampen een leven lang met problemen

# Moeilijke start

De meeste vroeggeboren kinderen lopen op latere leeftijd aan tegen lichamelijke en psychische problemen. Hoe kan dat, en wat kunnen we doen om die problemen te voorkomen?



**I**k vind het nog steeds indrukwekkend om deze lijst met aandoeningen te zien', zegt Marloes Rietman terwijl ze haar medisch dossier laat zien. Ze werd in 1988 geboren, na 29 weken in de baarmoeder te hebben gezeten. Anderhalve maand lag ze in het academisch ziekenhuis in Groningen. Daarna werd ze overgeplaatst naar het Wilhelminaziekenhuis in Assen, waar ze ook nog een tijd lag.

Rietman had verschillende longproblemen, waaronder talloze klaplongen en een verbinding tussen de aorta en de longslagader die niet gesloten was. Vóór de geboorte moet die verbinding open blijven. Anders krijgt de foetus, waarvan de longen nog niet werken, geen toegang tot zuurstof en voedingsstoffen. Na de geboorte sluit de verbinding normaal vanzelf. Vooral bij te vroeg geboren kinderen gebeurt dat niet altijd. Rietman was een van die kinderen. Op erg jonge leeftijd moest ze een operatie ondergaan om de verbinding te sluiten. Inmiddels is Rietman 29 en in opleiding tot huisarts. Niets wijst erop dat ze zo vroeg ter wereld kwam. 'In 1988 was 29 weken

behoorlijk vroeg. Ik vind het wel bijzonder dat alles nu zo goed gaat.'

Rietman is niet de laatste vroeggeborene. Integendeel: steeds meer kinderen komen al na 37 weken of vroeger ter wereld. Begin jaren 1980 kende Nederland 1.300 vroeggeboortes per jaar, nu zijn het er al 12.000 (zie ook 'Vroeggeboortes wereldwijd'). Precieze cijfers over België kon Rietman niet geven, maar wellicht lopen die gelijk.

Dat er zoveel meer vroeggeboortes zijn, komt onder andere doordat vrouwen later aan kinderen beginnen en er, als gevolg van ivf-behandelingen, vaker meerlingen worden geboren. Ook infecties, diabetes, hoge bloeddruk, stress en levensstijlfactoren als roken en drugs- en alcoholgebruik verhogen het risico op vroeggeboorte. Toch kunnen artsen in veel gevallen geen duidelijke oorzaak voor de vroeggeboorte aanwijzen.

In de hoop meer kennis te vergaren over het onderwerp, startte in 1983 in Nederland de POPS-studie (Project on Preterm and Small-for-Gestational-Age Infants). Bijna alle kinderen (94 procent) die in 1983 voor de 32ste week van de zwangerschap werden geboren of die bij de geboorte minder dan 1.500 gram wogen, werden twee jaar lang onderzocht. Het POPS-onderzoek is uniek: in geen andere vergelijkbare studie deden zoveel proefpersonen mee of volgden de onderzoekers de deelnemers zo lang op.

De studie liet zien hoe ernstig een vroeggeboorte is. Dertig procent van de 1.338 kinderen overleed al in de couveuseperiode of kort erna. Van de kinderen die overleefden, had zes procent na twee jaar ernstige lichamelijke problemen of een ernstige ontwikkelingsachterstand. Ondertussen zijn we beter geworden in het in leven houden van vroeggeboren baby's. Vandaag schatten experts de overlevingskans voor deze kleintjes op 90 procent. Daarbij geldt wel: hoe vroeger geboren, hoe lager de overlevingskans en hoe groter het risico op problemen later in het leven.

#### LEVENSQUALITEIT

De eerste problemen doen zich al direct na de geboorte voor. Premature baby's hebben vaak last van bloedarmoede. Ze stoppen soms met ademen, spugen veel, zijn prikkelbaar en schrikken snel. Ook



#### Anne Van Kessel

is medisch bioloog en wetenschapsjournalist. Ze schrijft over alles binnen de biologie, maar de laatste tijd veel over baby's. Waarschijnlijk omdat ze vorig jaar moeder werd.

#### IN HET KORT

Veel prematuren kampen een leven lang met fysieke en mentale aandoeningen.



Artsen kijken hoe interventies vlak voor de geboorte problemen kunnen voorkomen.



Radicale oplossingen, zoals kunstbaarmoeders, zijn nog niet aan de orde.

## PREMATUREN OP LATERE LEEFTIJD

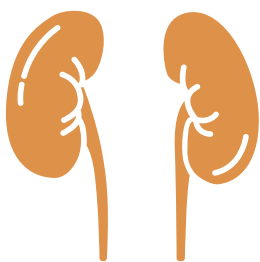
Prematuren lopen een verhoogd risico op een aantal aandoeningen. De langdurige Nederlandse POPS-studie leidde tot de volgende cijfers voor jongeren van 19 jaar oud die te vroeg geboren zijn.

### FYSIEK

Het risico op een **groeiachterstand** bij 19 jaar is **10 procent**.



Prematuren zijn vaker **insulineresistent** dan de gemiddelde Nederlander. Het risico op diabetes type 2 is hierdoor groter.



**2,7 procent** van de prematuren heeft last van **eiwitverlies in de urine**. Dat duidt erop dat de nieren niet optimaal werken.

Ongeveer **10 procent** heeft een te **hoge bloeddruk**. Hierdoor slijten nieren, hart en de bloedvaten sneller af.

**Een op de drie** prematuren heeft **lichtwegklachten**. Opvallend is dat prematuren minder vaak last hebben van hooikoorts en eczeem.

**Een deel** van de prematuren **hoort minder goed** dan de gemiddelde Nederlander of Belg. Opvallend is dat bij een aantal prematuren die slecht hoorden toen ze 5 waren, het gehoor op 19-jarige leeftijd is verbeterd.



### MENTAAL EN SOCIAAL

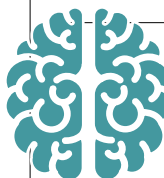
Prematuren **roken minder** dan andere 19-jarigen. Ze **drinken ook minder** en gebruiken nagenoeg **geen drugs**. Ze zijn **minder agressief** en **minder vaak crimineel**.



**46 procent** van de **mannelijke** prematuren is **seksueel actief**, tegenover 70,5 procent van niet-premature leeftijdsgenoten. Bij **meisjes** is dat **32 procent** tegenover 79 procent. **32 procent** van de **jongens** heeft een **relatie**, tegenover 55% van hun leeftijdsgenoten. Bij **meisjes** is dat **48 procent** tegenover 60 procent.

**24 procent** van de prematuren heeft alleen **speciaal onderwijs** gevolgd. **7,6 procent** zit **niet op school**, maar heeft ook **geen betaalde baan**. Dat cijfer ligt drie keer hoger dan bij de gemiddelde Nederlander.

Meer dan **driekwart** van de prematuren geeft aan **geen beperkingen** te ervaren. Dat is vergelijkbaar met wat leeftijdsgenoten aangeven.



Prematuren hebben gemiddeld een **IQ van 97,8**, tegenover een algemeen gemiddelde in Nederland van 100.

Het aantal weken dat een kind te vroeg geboren is en het geboortegewicht lijken de intelligentie te beïnvloeden.

scheelzien, slecht horen en een gebrekkige regeling van de spierspanning komen voor. Andere problemen ontstaan pas jaren later.

In het kader van de POPS-studie bezochten drie kinderartsen bijna alle kinderen opnieuw toen ze vijf jaar waren en naar school gingen. Veertig procent van de kinderen had 'iets', variërend van een chronische verkoudheid tot een onhandigheid. Het percentage kinderen met ernstige problemen bleef stabiel op zes procent.

Daarnaast had een op de zeven kinderen vrij grote fysieke problemen of ontwikkelingsproblemen. 'Die resultaten vielen volgens de onderzoekers destijds nog wel mee, als je bedenkt wat deze kinderen hebben meegemaakt', zegt wetenschapper Sylvia van der Pal van de Nederlandse Organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek (TNO), die tegenwoordig het POPS-onderzoek leidt. 'Opvallend vind ik dat er ook nog problemen op latere leeftijd ontstaan die gerelateerd lijken aan die moeilijke start.'

Bij onderzoek uitgevoerd toen de kinderen negen jaar waren, bleek dat veel kinderen niet goed aardden op school. Een kwart van de kinderen volgde speciaal onderwijs. Veel kinderen hadden concentratieproblemen en maakten minder makkelijk vrienden.

In 2002 deed driekwart van de oorspronkelijke POPS-groep mee aan onderzoek op 19-jarige leeftijd. De onderzoekers konden enkele positieve punten aanwijzen. Driekwart van de jongeren gaf aan tevreden te zijn met de kwaliteit van hun leven. Bovendien bleek dat de prematuren minder vaak rookten, minder dronken en nagenoeg geen drugs gebruikten. Ook waren ze minder agressief en crimineel. 'Een mogelijke verklaring voor dat terughoudende gedrag is dat ouders premature kinderen doorgaans erg beschermd opvoeden', zegt Van der Pal. Marloes Rietman herkent dat scenario wel. 'Ik heb een hechte band met mijn moeder, maar elkaar vrijlaten gaat soms moeilijk. Soms vraag ik me af of dat gerelateerd is aan mijn vroeggeboorte.'

Het onderzoek onthulde dat het verhaal van opgroeiende prematuren ook een andere kant heeft. Een derde van de groep 19-jarigen had nergens last van, nog een derde had lichte problemen en het overige deel had ernstige of forse problemen, variërend van longklachten, een te hoge bloeddruk en spasticiteit tot leermoeilijkheden en moeite met sociale contacten (zie ook 'Prematuren op latere leeftijd').

### KLASSIEKE MUZIEK

Hoe komt het dat premature kinderen ondanks de intensieve zorg vlak na hun geboorte relatief veel problemen ervaren als ze ouder zijn? 'We zien de grootste problemen bij kinderen die een te laag geboortegewicht hadden, in verhouding tot de tijd in de buik', legt Van der Pal uit. Kinderen die in de buik al wat te kort kwamen, hebben een groter risico op latere problemen. Een infectie of hersenbloeding net na de geboorte verhoogt het risico. 'Maar de soci-

## VROEGGEBOORTES WERELDWIJD

De **gemiddelde zwangerschapsduur** is **268 dagen** (38 weken en 2 dagen), blijkt uit Amerikaans onderzoek. De **ondergrens** voor een normale zwangerschapsduur ligt op **37 weken**. Als een kind eerder dan dat wordt geboren, is het een te vroeg geboren of prematuur kind. Dat overkomt **7,1 procent** van de **Nederlandse** moeders, wat vertaalt naar **12.000 vroeggeboortes** per jaar. **Wereldwijd** gaat het om **10 procent** van de moeders,

of **15 miljoen vroeggeboortes** per jaar. **Vroeggeboortes in Afrika en Azië** zijn goed voor **60 procent** daarvan. **Wereldwijd** sterven **22** van de **1.000** prematuren bij de geboorte.

Een kind dat na **minder dan 32 weken** zwangerschap wordt geboren, noemen we **extreem prematuur**. In **Nederland** worden jaarlijks bijna **2.000 kinderen extreem prematuur** geboren.

In **Nederland** en **België** ligt de onder-

**grens** voor behandeling op **24 weken**. Vanaf dan helpen artsen de prematuren om te overleven, als de ouders daarvoor kiezen. De **overlevingskans** ligt dan op **50 procent**. Vanaf **26 weken** vangen artsen prematuren **altijd** op, tenzij de ouders dat echt niet willen. In sommige delen van Europa, zoals in **Scandinavië**, proberen artsen baby's al **vanaf 22 weken** te redden. Artsen in de **Verenigde Staten** hanteren **diezelfde ondergrens**.

aaleconomische klasse en het opleidingsniveau van de ouders spelen ook een belangrijke rol', zegt Monique Rijken, kinderarts-neonatoloog in het Leids UMC en voorzitter van de werkgroep Landelijke Neonatale Follow-up.

Deskundigen proberen de kwaliteit van het toekomstige leven van prematuren te voorspellen. In het UMC Utrecht nemen artsen een hersenscan van iedere baby die met 28 weken of minder ter wereld komt. Hoogleraar Neonatologie Manon Benders: 'Dat doen we omdat 40 procent van deze groep milde tot ernstige hersenschade heeft. Veel van die schade treedt op in de witte stof van de hersenen; het deel dat voor de informatieoverdracht zorgt.' Via die scans kunnen artsen onder meer voorspellen of een kind een halfzijdige verlamming zal ontwikkelen. 'Bij kinderen met zo'n aandoening stimuleren we enkel de aangetaste kant, net als bij een lui oog. Dat zorgt voor een betere ontwikkeling.'

Andere gevolgen van de hersenschade zijn cognitieve vermindering en afwijkingen in de motoriek. Benders ziet ook dat de hersengebieden die aandacht, geheugen en emotie regelen minder sterke verbindingen vormen bij vroeggeboren baby's. Mogelijk verklaart dat de leer- en gedragsproblemen die sommige kinderen ondervinden als ze naar school gaan. 'Momenteel nemen we hersenscans van achtjarigen. Die moeten uitwijzen of de hersenafwijkingen daadwerkelijk gelinkt zijn aan leer- en gedragsproblemen.'

'Daarnaast hopen we problemen te voorkomen met interventies', zegt Benders. Een voorbeeld daarvan is het toedienen van magnesiumsulfaat aan de moeder, vlak voor de geboorte. Dat vermindert het risico op hersenschade. 'In een nieuwe studie kijken we of de toevoeging van een voedingssupplement aan de moedermelk hersenschade kan voorkomen. In de nabije toekomst willen we ook stamcellen toedienen om schade te herstellen.'

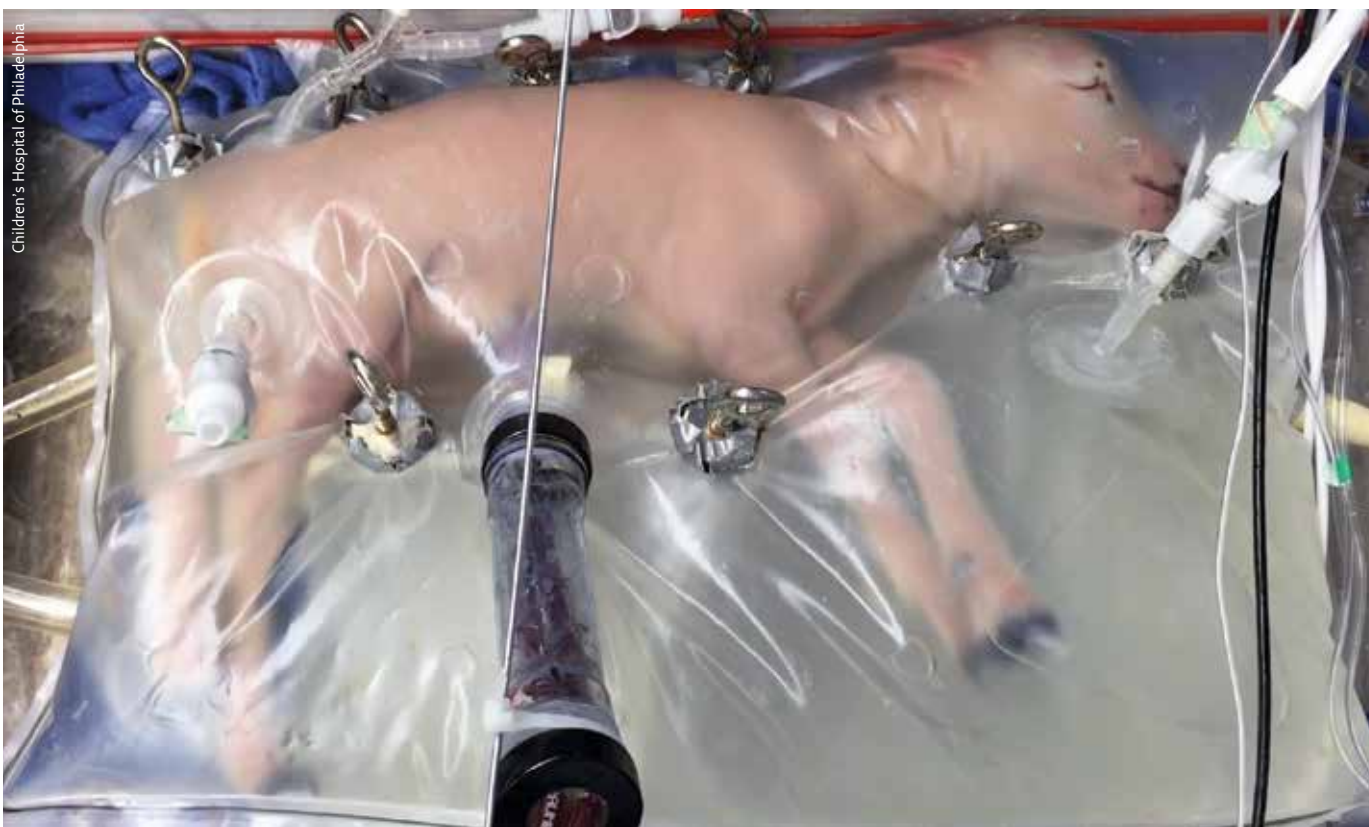
Pijnmedicatie na de geboorte kan een goede hersenontwikkeling remmen, zo blijkt. Benders en haar collega's kijken daarom of die medicatie vermindert kan worden. Ze gaan ook na of ze de hersenontwikkeling kunnen stimuleren door de baby's in de couveuse naar klassieke muziek te laten luisteren. 'Daarnaast voeren we onderzoek uit naar het effect van huidelen (waarbij ouders direct, huid-op-huid, contact met het kind hebben, red.) op de hersenontwikkeling', zegt Benders.

### INSPANNING

Tot vijftig jaar geleden werden te vroeg geboren kinderen in een gewoon ziekenhuis behandeld. Er was nog geen neonatale intensive care unit (NICU) en de couveusezorg waaide net over vanuit Engeland. Kinderartsen begonnen zich te specialiseren in de zorg voor heel jonge baby's, maar niemand wist of ze het goed deden en wat de effecten van zo'n vroeggeboorte later in het leven waren.

Vandaag staat de geboortezorg veel verder. Toch vraagt het nog steeds een grote inspanning om een extreem vroeggeboren baby in leven te houden. De baby's worden plots uit de veilige omgeving van de baarmoeder gehaald. 'De darmen en longen krijgen voedingsstoffen en zuurstof toegediend terwijl die organen nog niet klaar zijn om daarmee om te gaan', zegt Anton van Kaam, hoogleraar Neonatologie aan het AMC van Amsterdam. 'Alles zit erop en eraan, maar de baby's zijn er nog niet klaar voor.' Ze zijn niet langer beschermd door het immuunsysteem van

**De hersengebieden die aandacht, geheugen en emotie regelen, vormen minder sterke verbindingen bij prematuren**



Children's Hospital of Philadelphia

hun moeder, krijgen geen hormonen en groeifactoren meer via de placenta en bevinden zich ineens in een ruimte vol licht en geluid.

Een van de belangrijkste ontwikkelingen in de vroeggeboortezorg is de komst van surfactant. Dat mengsel van eiwitten en vetten zorgt ervoor dat de longen openblijven. Normaal maken baby's dat zelf aan. Vroeggeboren baby's doen dat te weinig. Bij hen kunnen de longen inklappen, zoals dat bij Marloes Rietman gebeurde. 'Een andere belangrijke evolutie is dat we nu corticosteroiden toedienen aan de moeder, vlak voor de bevalling', zegt Rijken. 'Dat verbetert de prognose van de prematuren en voorkomt mogelijk ook hersenbloedingen.'

Gaan we in Nederland en België op termijn ook al behandelen vanaf 22 weken, in plaats van vanaf 24 (zie 'Vroeggeboortes wereldwijd')? Rijken: 'Ik denk het niet. Hier vinden we de kwaliteit van leven erg belangrijk. In andere landen ligt de focus meer op overleven.' Van Kaam vult aan: 'Ik denk dat we eerst de zorg moeten verbeteren voor kinderen die met 24 weken worden geboren. Wellicht kunnen we de grens nog verder verlagen, maar dan moet wetenschappelijk onderzoek eerst nieuwe doorbraken opleveren.'

#### KUNSTBAARMOEDER

Die doorbraak zou weleens de kunstmatige baarmoeder kunnen zijn die wetenschappers van het kinderziekenhuis van Philadelphia begin vorig jaar presenteerden. Het lukte hen om in een zogeheten *biobag* enkele te vroeg geboren lammetjes verder te laten

ontwikkelen. De biobag ziet eruit als een steriele, afgesloten plastic tent, met kunstmatig vruchtwater dat in- en uitstroomt en een machine die de placenta vervangt. Na de geboorte lieten de onderzoekers de jongen aan de navelstreng, terwijl ze hen in de zak stopten. De slagaders en de ader in de navelstreng werden gekoppeld aan de machine, zodat koolzuur uit het bloed verdwijnt en er zuurstof bij komt.

Van Kaam vindt het een interessante ontwikkeling, die wellicht over tien jaar ook in het ziekenhuis zijn intrede kan doen. 'Voor de allerjongsten maakt het heel veel uit als we ze tot 28 weken in een surrogaatbaarmoeder kunnen houden. Dat maakt het risico op complicaties aanzienlijk kleiner.'

Voordat we baby's in een kunstbaarmoeder gaan stoppen, moeten we uitzoeken welke stoffen een baby precies via de placenta krijgt. Die zou het kind dan ook in de vervangende baarmoeder moeten krijgen. En uiteraard moeten de verschillen tussen lammeren en extreem vroeggeboren mensenkinderen worden uitgezocht. 'De te vroeg geboren lammetjes wogen anderhalve kilo, een extreem vroeggeboren kind weegt maar 600 gram', zegt Van Kaam. 'De vraag is of het hart van dat kleine kindje in staat is het bloed door de machine te pompen.'

Toen Marloes Rietman net geboren was, zei een arts tegen haar moeder: 'Een topsporter zal ze nooit worden.' Ze bewees hem ongelijk, want tijdens haar opleiding roeide ze op hoog niveau acht keer per week bij een roeivereniging. 'Ik val duidelijk binnen die 30 procent voor wie alles goed komt.' ■

*Te vroeg geboren lammetjes kunnen tot 4 weken lang in een biobag blijven. Kunstmatig vruchtwater in het steriele plastic vervangt de placenta. Onderzoekers willen nagaan of de kunstbaarmoeders ook voor premature mensenbaby's werken.*