

Kinderen die te klein zijn voor de duur van de zwangerschap (SGA)

Informatie voor ouders en verzorgers



 Uw
ervaring
met
groeihormoon



Voor wie is dit boekje bedoeld?

Dit is een boekje voor ouders en verzorgers van kinderen met een kleine lengte die bij de geboorte te klein waren voor de duur van de zwangerschap (SGA, Small for Gestational Age). Hierin wordt algemene informatie gegeven over SGA en groeihormoonbehandeling, een behandeling die vaak wordt voorgeschreven om de groei bij deze kinderen te verbeteren. In dit boekje worden de effecten van groeihormoonbehandeling uiteengezet, wordt ingegaan op eventuele vragen die u heeft over de groeihormoonbehandeling en wordt vermeld waar u terecht kunt voor ondersteuning en meer informatie.

Aan de totstandkoming van deze brochure werkten mee:

- * Dr. B.J. Otten, kinderarts endocrinoloog in het UMC Sint Radboud in Nijmegen
- * Dr. J. van Alfen-van der Velden, kinderarts endocrinoloog in het UMC Sint Radboud in Nijmegen
- * Prof.dr. A.C.S. Hokken-Koelega, kinderarts endocrinoloog in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam



Inleiding

Het is normaal dat kinderen van dezelfde leeftijd niet even groot zijn. Als de lengte van een kind echter op een bepaalde leeftijd lager uitvalt dan normaal is volgens het groeischema, zal een arts proberen te achterhalen waarom het kind een groeiachterstand heeft.

Er zijn vele redenen waarom een kind kleiner is dan verwacht. In het geval van uw kind heeft de arts ontdekt dat de lichaamslengte van uw kind samenhangt met het feit dat uw kind te klein en/of te licht is geboren. Dit kan gebeuren als de groei op een bepaald moment tijdens de zwangerschap is vertraagd.

De meeste van deze kinderen halen de groei- en gewichtsachterstand binnen 2 jaar na de geboorte in. Bij kinderen die deze achterstand niet hebben ingelopen voor hun tweede verjaardag is de kans groot dat ze ook als kind en volwassene klein blijven.

De behandeling met groeihormoon helpt uw kind zijn groeiachterstand in te lopen. Als u er vroeg mee begint, kan het er bovendien toe bijdragen dat uw kind uiteindelijk zijn streeflengte benadert. Dit boekje geeft u meer informatie over groeihormoonbehandeling.

Het kan een geruststelling zijn om erachter te komen waarom uw kind zo klein is, maar dit kan ook veel nieuwe vragen oproepen en nieuwe zorgen met zich meebrengen. Een aantal daarvan zullen in dit boekje aan bod komen. U en uw kind kunnen met vragen en zorgen ook altijd bij de kinderarts en verpleegkundige terecht.



Groei tijdens de zwangerschap

De groei van de foetus tijdens de zwangerschap kan worden gevolgd door middel van de zogenaamde prenatale groeicurven. De groei van de foetus kan worden bepaald aan de hand van echografie of door uw medisch specialist. Bij kinderen zijn meerdere metingen nodig om te kunnen bepalen of de groei afwijkt van wat normaal is.

De normale duur van een zwangerschap is 40 weken (280 dagen), gerekend vanaf de eerste dag van de vorige menstruatie. Artsen beschouwen alle geboorten na week 37 en voor week 42 als normaal; deze kinderen worden geboren binnen de normale zwangerschapsduur. Deze baby's zijn 'à terme' geboren. Baby's geboren voor week 37 zijn prematuur oftewel te vroeg geboren. Normaal bepaalt de duur van de zwangerschap de lengte en het gewicht van de baby: hoe langer de zwangerschapsduur, hoe groter en zwaarder de baby bij geboorte zal zijn.

Het is belangrijk om te weten wat de precieze duur van de zwangerschap (de tijd vanaf het begin van de zwangerschap) is, om de grootte van de baby te kunnen beoordelen. Een onjuiste waarde kan leiden tot een verkeerde bepaling – bijv. als een baby van 32 weken wordt vergeleken met de normale waarde voor een baby van 36 weken. Te vroeg geboren baby's zijn van nature lichter bij de geboorte, en wat een laag geboortegewicht is voor een baby die is geboren na een volledige zwangerschapstermijn, kan normaal zijn voor een baby die te vroeg geboren is. Om te kunnen bepalen of de groei vertraagd is, moet de zwangerschapsduur van de baby bij de geboorte zo nauwkeurig mogelijk bekend zijn.

Na 40 weken zwangerschap zijn de meeste kinderen ongeveer 51 centimeter lang. Het gemiddelde geboortegewicht ligt meestal rond de 3400 gram.

In Nederland worden per jaar ongeveer 200.000 kinderen geboren. 3% van alle pasgeboren kinderen is te klein voor de duur van de zwangerschap.



Langzame groei tijdens de zwangerschap

Wat is de oorzaak van SGA?

Van ongeveer veertig procent van de te klein geboren kinderen is niet duidelijk wat de oorzaak is van de geringe lengte. Dit komt vooral omdat er te weinig gegevens zijn over de verloop van de zwangerschap en de groei in de baarmoeder. Enkele oorzaken zijn wel te noemen.

Meerlingen, zoals twee- en drielingen, zijn meestal kleiner door de geringe ruimte in de baarmoeder en bovendien moeten zij de voedingsstoffen delen met het broertje of zusje. Een moeder die tijdens de zwangerschap heeft gerookt, alcohol of drugs heeft gebruikt, kan ook een SGA geboren kind krijgen. Er kan een probleem geweest zijn met de placenta (moederkoek) zoals een inwendige infectie, waardoor de baby te weinig heeft kunnen groeien. En soms zijn ouders zelf klein.

De oorzaak kan ook bij het kind zelf liggen, omdat het een aangeboren afwijking of problemen met de stofwisseling heeft. Dit wordt meestal vrij snel na de geboorte vastgesteld, zodat het kind eventueel kan worden behandeld.

Risico voor zwangerschappen in de toekomst

De tijd tussen zwangerschappen is van invloed op de ontwikkeling van kinderen voor hun geboorte. Bij moeders met een tweede zwangerschap minder dan 18 maanden na hun eerste baby is de kans op een kind met SGA groter.

Als een moeder een kind met SGA heeft, is de kans twee keer zo groot dat het volgende kind ook te klein wordt geboren.

De grootte en het gewicht van de moeder zijn ook van grote invloed op de ontwikkeling van het kind voor de geboorte. Als een moeder minder dan 50 kg weegt, neemt het risico op een te klein kind toe. De kans is ook groter bij jonge en oudere moeders en bij moeders die roken.



Hoe lang wordt mijn kind?

De uiteindelijke lengte van een kind is niet precies te voorspellen. Met een rekensom op basis van de lengte van de vader en de moeder kan worden bepaald welke lengte voor een kind van die ouders verwacht kan worden. Dit heet streeflengte. De streeflengte zegt alleen iets over de gemiddelde erfelijke aanleg en niet over de te verwachten eindlengte.

Rekensom

Voor jongens en meisjes gelden verschillende rekensommen.

Een voorbeeld:

(Voor het gemak rekenen we in centimeters, hieronder afgekort met cm. Vader is 181 cm. Moeder is 169 cm)

Streeflengte voor een zoon:

$(\text{Lengte Vader} + \text{Lengte Moeder})/2 + 11$,

dus in dit voorbeeld $(181 + 169)/2 + 11 = 186$ cm

Rondom de streeflengte wordt een marge van plus 9 cm en min 9 cm aangehouden. Een eindlengte tussen de 177 en 195 cm is binnen dit gezin voor een zoon dus normaal.

Streeflengte voor een dochter:

$(\text{Lengte Vader} + \text{Lengte Moeder})/2 - 2$,

dus in dit voorbeeld $(181 + 169)/2 - 2 = 173$ cm

Rekening houdend met de marge van 9 cm, ligt de normale streeflengte van een dochter in dit gezin tussen de 164 en 182 cm.





Andere afkomst, ander maten?

De rekensom geldt voor kinderen van Nederlandse ouders. De herkomst van een kind speelt een grote rol bij de lengtegroei. Aziatische mensen hebben bijvoorbeeld een heel andere bouw en lengte. Datzelfde geldt voor Turkse, Marokkaanse en Zuid-Amerikaanse mensen. Het verloop van de groei is ook anders. In Nederland bestaan aparte groeicurves voor kinderen van Marokkaanse en Turkse afkomst.

Wat betekent het voor mijn kind om SGA te hebben?

Tijdens en direct na de geboorte

Slechte groei tijdens de zwangerschap kan wijzen op een probleem dat van invloed is op de foetus. In dat geval geven artsen het advies eerder te bevallen om verder risico voor de foetus te voorkomen. Baby's met SGA hebben een grotere kans op problemen in de eerste weken na de geboorte.

In de zuigelingenleeftijd

Bij de meeste kinderen met een groeivertraging voor de geboorte neemt het gewicht en de lengte in het eerste jaar snel toe.

Dit wordt ook wel 'inhaalgroei' genoemd en lijkt een manier van het lichaam om een periode van langzame groei goed te maken. Deze kinderen bereiken aan het eind van hun tweede levensjaar vaak weer hun normale lengte. Als een kind tegen die tijd zijn achterstand niet heeft ingelopen, is de kans groot dat het voor de rest van zijn leven klein blijft.

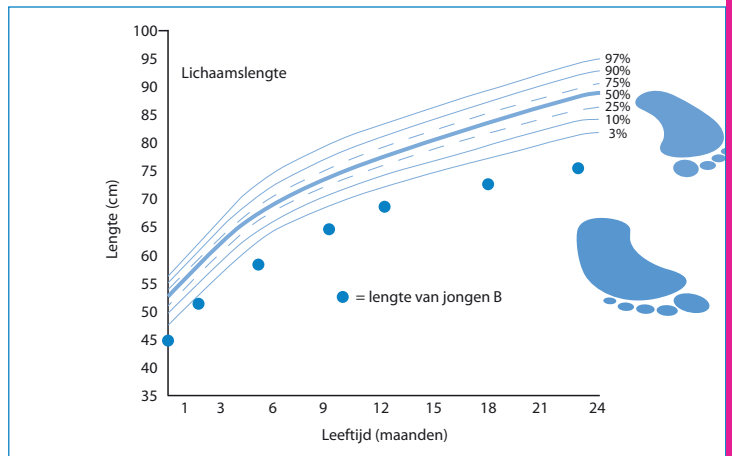
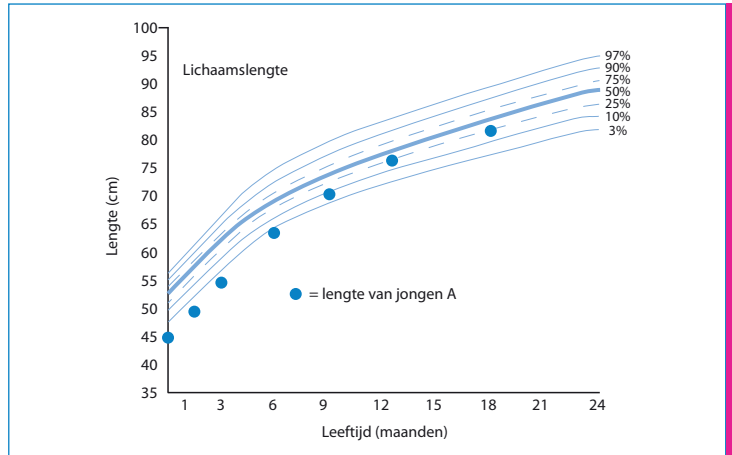
Kinderen die geen inhaalslag maken, groeien weliswaar in een normaal tempo door (in centimeters per jaar), maar ze blijven in lengte een achterstand in lengte houden op andere kinderen van dezelfde leeftijd.

Bij de geboorte is niet te voorspellen of een kind met een groeiachterstand een inhaalslag zal maken. Bij kinderen die te klein en te licht zijn geboren voor de duur van de zwangerschap, is de kans minder groot dat ze de achterstand inlopen dan bij kinderen die alleen lichter of iets te klein zijn geboren.

Problemen met de voeding in de eerste levensjaren zijn normaal bij kinderen met SGA. Deze baby's hebben direct na de geboorte en in de eerste jaren een grotere kans op een te lage bloedsuikerspiegel (hypoglykemie).

Inhaalgroei

In onderstaande grafieken staan de groeicurven van twee jongens (A & B) met een groeiachterstand voor de geboorte. Jongen A, in de bovenste grafiek, herstelde zich binnen 1 jaar en heeft een normale lengte bereikt. Jongen B, in de onderste grafiek, vertoont geen enkele inhaalgroei waardoor hij een aanzienlijke achterstand blijft houden op de gemiddelde lengte voor zijn leeftijd.



In de kindertijd

Kleine kinderen met SGA kunnen minder zelfvertrouwen hebben en worden vanwege hun lengte vaak jonger ingeschat en dusdanig behandeld. Kinderen kunnen worden gepest omdat ze kleiner zijn dan hun leeftijdsgenootjes. Voor een normale geestelijke en emotionele ontwikkeling is het belangrijk dat uw kind niet overbeschermd wordt opgevoed. Toch moeten alle signalen serieus worden genomen, die erop wijzen dat een kind op school wordt gepest.

Ook praktische moeilijkheden kunnen het leven voor een kind met SGA een stuk lastiger maken, zoals het vinden van kleding die past bij de leeftijd of het zich thuis voelen in een omgeving die gemaakt is voor grotere kinderen.

Op volwassen leeftijd

Bij kinderen met SGA die op de leeftijd van 2 jaar hun normale lengte niet hebben bereikt, is de kans groot dat ze ook op volwassen leeftijd te klein blijven. Naast de nadelen van het kleiner zijn voor het sociale en werkende leven, kan SGA samen gaan met risico's voor de gezondheid. Er lijkt bij volwassenen een verband te bestaan tussen een laag geboortegewicht en een hoge bloeddruk, suikerziekte op latere leeftijd en een hoog cholesterol. Dit kan leiden tot hart- en vaatproblemen. De kans daarop is groter bij SGA geboren personen die in de loop van hun leven overgewicht hebben opgebouwd.

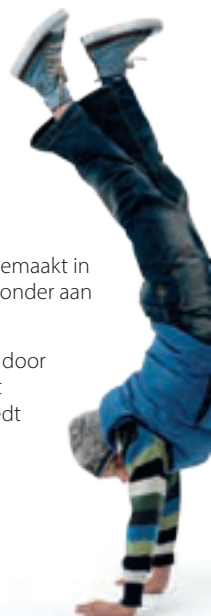
Hoe een behandeling met groeihormoon kan helpen


Aan kinderen die hun groeiachterstand in hun eerste levensjaren niet inhalen kan een kinderarts adviseren om een behandeling met groeihormoon te starten. Groeihormoon kan ertoe bijdragen dat uw kind zijn groeiachterstand op leeftijdsgenootjes inloopt en zijn streeflengte bereikt (die wordt berekend aan de hand van de lengte van de ouders).

Wat is groeihormoon?

Groeihormoon is een hormoon (stof) dat van nature wordt aangemaakt in de hypofyse (een klein orgaan ter grootte van een erwit dat zich onder aan de hersenen bevindt).

Groeihormoon is als het ware een 'boodschapper' en stimuleert door het gehele lichaam de groei van weefsel. Voor een deel heeft dit hormoon een rechtstreeks effect op de groei, maar het beïnvloedt ook een aantal processen die bij de groei betrokken zijn.





Groeihormoon speelt een zeer belangrijke rol bij het regelen van de normale groei in de kinderteeltijd.

Groeihormoon heeft ook een belangrijke functie bij andere processen in het lichaam, en dan niet alleen tijdens de kinderteeltijd maar gedurende ons gehele leven. Het heeft invloed op de manier waarop ons lichaam met koolhydraten, vet en eiwit omgaat en kan ook ons energieniveau beïnvloeden.

Groeihormoonbehandeling

Bij kinderen met SGA die zijn achtergebleven in hun groei kan de natuurlijke groeihormoonproductie van het lichaam worden aangevuld met groeihormoonbehandeling.

Uw zoon of dochter krijgt groeihormoon dat in de fabriek is geproduceerd. Het nagemaakte groeihormoon is precies hetzelfde van vorm en werkt hetzelfde als het groeihormoon dat het lichaam zelf produceert. Het middel bestaat al sinds midden jaren 80 en is uitgebreid getest. Het wordt al jaren gebruikt bij de behandeling van kinderen en volwassenen die een gebrek aan groeihormoon hebben of klein blijven door bekende oorzaken.


Groeihormoon is een eiwit en kan daardoor niet in de vorm van tabletten worden toegediend. Het zou dan namelijk al in de maag door het maagsap worden afgebroken, waardoor het lichaam van uw kind geen kans zou krijgen om het op te nemen. De behandeling vindt daarom plaats door middel van dagelijkse injecties. De dosering wordt bepaald op basis van de lengte en het gewicht van uw kind.

Wat als ik het moeilijk vind om mijn kind te injecteren?

U als ouder of verzorger hoeft geen verpleegkundige te zijn om groeihormoon toe te kunnen dienen. De op de markt gebrachte hulpmiddelen voor het toedienen van groeihormoon zijn erg gebruiksvriendelijk en een medisch deskundige zal u leren hoe u deze hulpmiddelen moet gebruiken. U zult met minimale begeleiding in staat zijn om met gemak en met een gerust gevoel het geneesmiddel bij uw kind toe te dienen.

U wilt uiteraard op geen enkele wijze pijn of ongemak veroorzaken bij uw kind. Het is dan ook niet vreemd als u er tegenop ziet om uw kind injecties te moeten geven. Houd daarom goed de voordelen voor ogen die groeihormoonbehandeling kan hebben voor uw kind.

Veel andere ouders hebben kinderen met SGA en sommigen van hen hebben vergelijkbare zorgen en bedenkingen bij het injecteren van hun kind. Op de achterkant van dit boekje staan de contactgegevens van patiëntenverenigingen waar u terecht kunt om uw zorgen te bespreken en andere ouders te vragen hoe zij daarmee om zijn gegaan. Voor plaatselijke instanties kunt u terecht bij uw arts of verpleegkundige.



Hoe kunnen we de groeihormoonbehandeling inpassen in ons leven?

Gelukkig is het gebruik van groeihormoon relatief eenvoudig. Elke avond wordt een injectie met de juiste dosering aan uw kind toegediend. Op deze manier wordt de natuurlijke groeihormoonproductie van het lichaam zo goed mogelijk nagebootst.

In het begin zult u de onderhuidse injectie geven, maar wanneer uw kind ouder is kan hij of zij dit overnemen en zelf de behandeling verzorgen. Binnen korte tijd zal de behandeling een normaal onderdeel van de dag worden, net als het poetsen van de tanden voor het slapengaan.

Voor het toedienen van de injecties zijn veel verschillende hulpmiddelen op de markt, die elk hun eigen pluspunten hebben. Het zal niet moeilijk zijn om een hulpmiddel te vinden dat goed aansluit bij jullie levensstijl en eenvoudig is in te passen in jullie dagindeling.

Wat kan mijn kind verwachten van een behandeling met groeihormoon?

De meeste kinderen maken vlak na de start van de behandeling een fase met een zogenaamde 'inhaalgroei' door. Zoals de naam al zegt, lijkt het alsof het lichaam een fase doormaakt van compenserende groei om de 'verloren tijd' goed te maken. Deze fase doet zich meestal voor tijdens het eerste jaar van de groeihormoonbehandeling. Een van de eerste aanwijzingen dat de behandeling werkt is dat u merkt dat uw kind vaker nieuwe kleding of schoenen nodig heeft.

Na deze fase met 'inhaalgroei' volgt of benadert de groei van de meeste kinderen het verwachte groeipatroon dat hoort bij kinderen van die leeftijd en dat geslacht. Om de normale groei te behouden, moet de behandeling wel worden voortgezet. In het geval dat uw kind zou stoppen met de behandeling, neemt de groei waarschijnlijk weer af.

Als uw kind vanaf een jonge leeftijd en doorlopend behandeld wordt, bestaat er een goede kans dat uw kind een redelijk goede volwassen lengte volwassen lengte bereikt. Zelfs als pas later met de behandeling wordt begonnen is er nog kans op een goed resultaat.



Factoren die beïnvloeden hoe goed de hormoonbehandeling aanslaat:

- De leeftijd van het kind waarop het begint met de behandeling met groeihormoon. Jonge kinderen reageren er vaak beter op.
- De lengte van het kind bij het begin van de behandeling. Kleinere kinderen groeien vaak sneller met een groeihormoonbehandeling.
- Regelmatige behandeling – een behandeling met groeihormoon werkt het beste als de injectie elke dag wordt gegeven.

Hoe lang moet mijn kind met groeihormoon behandeld worden?

Zoals ook het geval is bij de start van de behandeling, zal het moment van beëindiging van de behandeling op individuele basis door de kinderarts van uw kind worden bepaald. Voor uw kind zal, op basis van de lichaamslengte en groei-patronen van familieleden, een streeflengte worden berekend.

De groeihormoonbehandeling wordt beëindigd op het moment dat de uiteindelijke volwassen lichaamslengte is bereikt. Daarvan is sprake als de groei gedurende het laatste half jaar minder dan 1 centimeter bedroeg en op de rontgenfoto van de hand de groeischijven gesloten blijken te zijn. In tegenstelling tot andere aandoeningen waarbij sprake is van een groeiachterstand, is de achterstand in de botrijping (groeischijven) bij SGA geen betrouwbare voorspeller van de toekomstige groei. Uw kind kan groeihormoon krijgen zolang hij of zij nog aan het groeien is.

Zijn er risico's verbonden aan de behandeling?

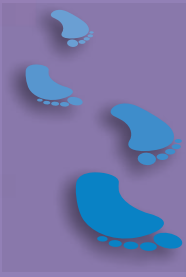
Ouders vragen geregeld aan artsen of er risico's zijn aan de behandeling met groeihormoon. Kinderen kunnen tijdens de behandeling een hogere insulinespiegel krijgen, maar dit is een tijdelijk effect van groeihormoon. Binnen zes maanden na het stoppen van de behandeling is deze waarde weer gelijk aan de waarde van voor de behandeling.

Er is al jarenlang ervaring met groeihormoonbehandeling. Een compleet overzicht van bijwerkingen vindt u in de bijsluiters. Uw kind kan last krijgen van groepijnen, omdat het lichaam sneller groeit.

Ook kan uw kind last krijgen van lichte zwelling van de handen en voeten (oedeem), pijnlijke gewrichten en een tintelend gevoel in de hand of vingers. Deze bijwerkingen zijn over het algemeen van tijdelijke aard. Soms ontstaan er allergische reacties of ongevaarlijke kleine blauwe vlekjes op de injectieplaats. In zeer zeldzame gevallen kan bij kinderen die groeihormoon-behandeling krijgen een verhoogde druk rond de hersenen ontstaan doordat er vocht wordt vastgehouden. Dit kan zich uiten in de vorm van hoofdpijn, een verminderd gezichtsvermogen, slaperigheid, misselijkheid en overgeven. In dergelijke gevallen kan de behandelend arts ervoor kiezen om de behandeling tijdelijk te staken.

Als u zich zorgen maakt over een van de bijwerkingen, neem dan direct contact op met de behandelend arts.





Hoe wordt de vooruitgang van mijn kind in de gaten gehouden?

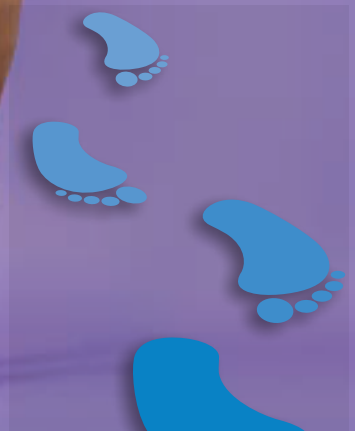
Bloedtesten

Bij kinderen met SGA is de kans groter dat zij problemen krijgen met een te lage bloedsuikerspiegel (hypoglykemie). Behalve hypoglykemie heeft uw kind een verhoogde kans op insulineresistentie, wat leidt tot een verhoogde bloedsuikerspiegel. Uw arts kan daarom enkele bloedtesten afnemen om na te gaan hoe goed het lichaam van uw kind het bloedsuikergehalte onder controle heeft. Tegelijk kan uw arts controleren of de hypofyse van uw kind goed functioneert en of deze de normale hoeveelheid groeihormoon en andere hormonen produceert.

Controle van de groei

Elke 3 à 4 maanden zal de arts van uw kind aan de hand van lengte- en gewichtsbepaling de groei van uw kind controleren. De arts zal een groeicurve bijhouden waarin de vooruitgang wordt gevolgd en de streeflengte wordt weergegeven. Indien nodig kan er een röntgenfoto van de hand worden gemaakt om de botleeftijd vast te stellen.

Aan de hand van al deze gegevens beoordeelt de arts hoe effectief de behandeling is en of de dosering moet worden aangepast.

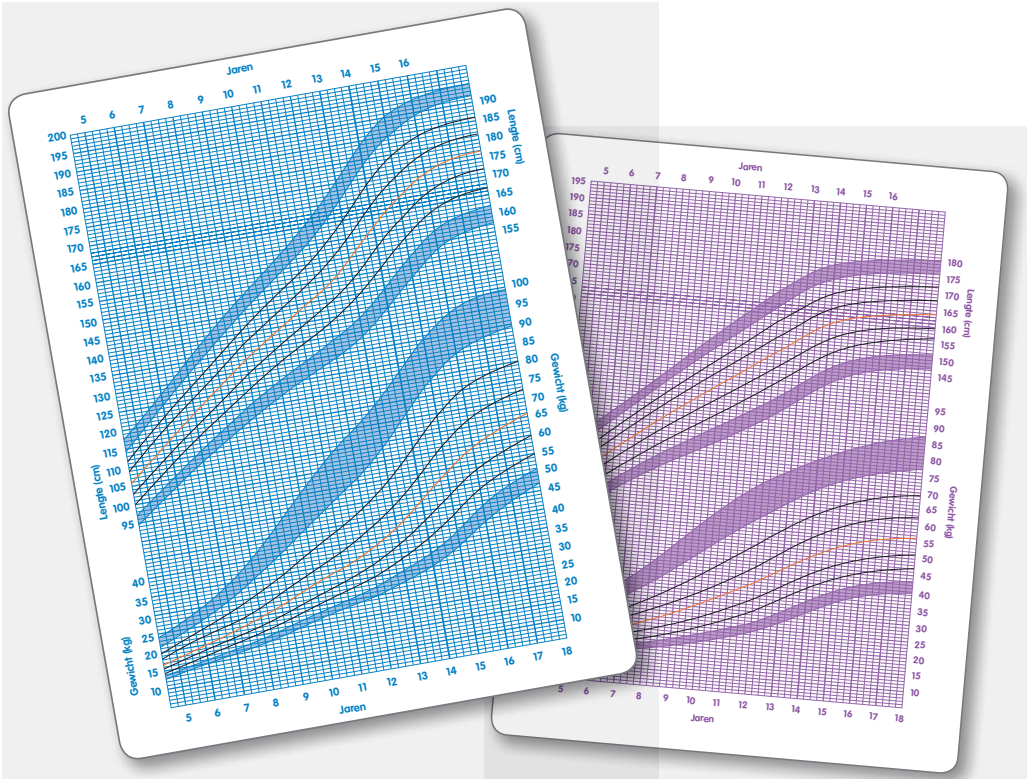


Groeicurven

Met behulp van groeicurven voor de lengte en het gewicht kan de ontwikkeling van een kind vanaf de geboorte tot een leeftijd van 18 jaar worden bijgehouden en bepaald. Er zijn aparte curven voor jongens en meisjes.

In de groeicurve zijn 'standaard deviatie (SD) lijnen' opgenomen. De 0-lijn geeft de gemiddelde lengte en groei van de Nederlandse bevolking weer. Zit een kind boven de lijn, dan is hij of zij langer dan gemiddeld (plus). Zit een kind eronder, dan is hij of zij kleiner dan gemiddeld (min). Een kind groeit normaal als zijn of haar curve gelijk loopt met de opgaande 0-lijn en tussen de min 2SD-lijn en plus 2SD-lijn blijft. Als de groeicurve van een kind teveel afwijkt en onder de 2SD-lijn loopt of ineens afbuigt, zal de kinderarts bekijken wat de oorzaak is van de groeiachterstand.

De lengte van uw kind dient na elke meting te worden ingevuld. Zo kan inzichtelijk gemaakt worden hoe snel hij of zij groeit. Kinderen groeien niet met een constante snelheid; bij de groeicurven en het bereik van de SD waarden wordt daar rekening mee gehouden.



Waar kan ik terecht voor meer informatie en ondersteuning?

www.pfizer.nl/groeihormoonstoornis

www.kindengroei.nl

www.hypofyse.nl

Gegevens van het ziekenhuis

