



Extreme vroeggeboorte

informatie voor patiënten

| | |
|----------------------------------|----|
| INLEIDING | 3 |
| UW BABY IS JONGER DAN 24 WEKEN | 4 |
| UW BABY IS TUSSEN 24 EN 26 WEKEN | 4 |
| UW BABY IS 26 WEKEN OF OUDER | 10 |
| CONTACTGEGEVENS | 10 |
| MEDEWERKERS | 10 |
| HULPORGANISATIES | 11 |
| ZELFHULPGROEPEN | 11 |

INLEIDING

U vernam onlangs dat uw kindje mogelijk erg vroeg geboren wordt. Elke baby en elke geboorte is verschillend, maar hoe vroeger een baby geboren wordt, hoe groter de kans op verwikkelingen. Met deze brochure willen we jullie een algemeen beeld geven over vroeggeboorte om u voor te bereiden op een gesprek met de neonatoloog en gynaecoloog.

UW BABY IS JONGER DAN 24 WEKEN

In UZ Leuven worden baby's die jonger zijn dan 24 weken niet systematisch actief behandeld, omdat de kans op overleving en de levenskwaliteit bij deze baby's zeer laag is. Enkel als ouders uitdrukkelijk een actieve behandeling wensen, wordt tot therapie overgegaan.

UW BABY IS TUSSEN 24 EN 26 WEKEN

Voor baby's die geboren worden tussen 24 en 26 weken is de kans op overleving en de kwaliteit ervan erg verschillend en moeilijk voorspelbaar. Deze baby's hebben rond 60% overlevingskans. Daarom zal het medisch team uitgebreid met jullie overleggen om samen een aanpak te bepalen.

GOEDE TOT MILDE AFWIJKENDE UITKOMST

Van de baby's die overleven, heeft ongeveer 60% een goede tot milde afwijkende uitkomst.

Met een goede uitkomst bedoelen we dat uw kind later aan het normaal onderwijs kan deelnemen en normaal ontwikkelt zonder nood aan extra ondersteuning.

Wat wordt bedoeld met een milde uitkomst?

Bijvoorbeeld:

- X Een minder vlotte motoriek en coördinatie waardoor kinesitherapie nodig is.
- X Deelname aan het normaal onderwijs, maar met extra ondersteuning.
- X Deelname aan bijzonder onderwijs type 8 (toekomstig type 'basisaanbod', dit wil zeggen de school voor kinderen die normaal begaafd zijn, maar een ernstige leerachterstand hebben).
- X ADHD of kenmerken van autisme.
- X Vanaf jonge leeftijd een bril dragen.

MATIGE TOT ZEER ERNSTIGE HANDICAP

40% van de baby's die overleven zullen een matige tot zeer ernstige handicap ontwikkelen.

Wat verstaan we onder een matige tot ernstige handicap?

Bijvoorbeeld:

- ✓ Een vertraagde motorische ontwikkeling. Er is vaak meer stijfheid of minder flexibiliteit (rigiditeit) in de armen en/of benen en minder kracht in de romp. In ernstige gevallen is er sprake van cerebrale parese (CP: hersenverlamming), wat betekent dat het kind spanning opbouwt in zijn spieren (spasticiteit). In de ernstige vorm kunnen deze kinderen niet altijd lopen.
- ✓ Een mentale handicap, gaande van licht tot ernstig (IQ van minder dan 80). Dat betekent dat het kind geen normaal

onderwijs zal kunnen volgen, ook niet met extra ondersteuning. In de meest ernstige vormen is onderwijs zeer beperkt en kan het kind later niet tot zelfstandig leven komen.

- ✓ Een ernstigere vorm van autisme, gedragsproblemen of ADHD.
- ✓ Stoornissen in het zicht waarvoor extra ondersteuning nodig is.

Dit zijn uiteraard gemiddelde cijfers die sterk beïnvloed worden door verschillende factoren.

Positieve factoren:

- X Meisjes doen het iets beter.
- X Eénlingzwangerschappen.
- X Er werd medicatie voor longrijping (corticosteroiden) toegediend om de baby voor te bereiden.

Negatieve factoren:

- ✓ Jongens doen het iets minder goed.
- ✓ Meerlingzwangerschappen.
- ✓ Aangeboren afwijkingen.
- ✓ Infecties in de baarmoeder.
- ✓ Vruchtwaterverlies voor de geboorte.
- ✓ Slechte groei van de baby voor de geboorte.



BEHANDELING

Er zijn twee mogelijkheden in de behandeling bij extreme vroeggeboorte (voor 26 weken):

I. Intensieve behandeling.

Als u kiest voor een intensieve behandeling, dan betekent dit dat zowel de zwangerschap als de geboorte intensief worden aangepakt.

Tijdens de zwangerschap

De behandeling tijdens de zwangerschap houdt in dat medicatie voor longrijping (corticosteroiden) toegediend wordt vanaf twee dagen voor de 24^{ste} week. Dit zorgt voor een betere ontwikkeling van de longen bij de foetus, wat de overlevingskans vergroot en het risico op complicaties vermindert. Verder wordt de baby vanaf de 24^{ste} week ook intensief gevolgd met monitoring. Dit betekent meestal dat de moeder opgenomen blijft in het ziekenhuis en dat de harttonen van de baby regelmatig gevolgd worden, gecombineerd met een regelmatige echografische follow-up. Wanneer de baby een afwijkende monitoring vertoont en in nood verkeert, dan moet gekozen worden voor een vroeg inleiden van de bevalling of het uitvoeren van een keizersnede. Deze keuze wordt gemaakt in overleg met de gynaecoloog.

Na de geboorte

Na de geboorte zal uw baby onmiddellijk opgevangen worden door de neonatoloog, een kinderarts gespecialiseerd in vroeggeboren baby's, en alle ondersteuning krijgen die nodig is. Intensieve zorgen zijn alle mogelijke behandelingen om een kindje in leven te houden, bijvoorbeeld: kunstmatige beademing, bloedtesten, medicatie, katheters ... Uiteraard worden er in de eerste week regelmatig onderzoeken gedaan, bijvoorbeeld een echografie van de hersenen. In geval van

ernstige complicaties wordt samen met jullie bekeken in hoeverre de intensieve zorgen verdergezet moeten worden. Het is niet zo dat goede onderzoeksresultaten in de eerste week verdere complicaties of moeilijkheden uitsluiten.

2. Conservatieve houding

Tijdens de zwangerschap

Als u een conservatieve houding aanneemt, wordt er tijdens de zwangerschap tussen 24 en 26 weken geen intensieve monitoring gedaan en pas twee dagen voor de 26^{ste} week medicatie voor longrijping gegeven. De moeder kan, indien medisch mogelijk en verantwoord, terug naar huis gaan.

Na de geboorte

Als uw baby wordt geboren tussen 24 en 26 weken, dan wordt bij een conservatieve houding wel opvang en ondersteuning gegeven, maar geen intensieve zorgen. We spreken dan van palliatieve zorgen of comfortzorgen. Dat wil zeggen dat al het mogelijke gedaan wordt om de baby rustig en pijnvrij de korte tijd op deze wereld te laten doorbrengen, zonder intensieve levensreddende maatregelen.

Hoe kunt u als ouder hier mee over beslissen?

Als toekomstige ouder is het heel moeilijk om zulke ernstige beslissingen te nemen. Daar is het medische team zich zeer van bewust. Daarom zullen de gynaecoloog en neonatoloog een gesprek met u voeren om uw vragen te beantwoorden en u zoveel mogelijk te ondersteunen bij deze moeilijke beslissing. Elke situatie is verschillend en daarom is het zeer moeilijk om een algemeen advies te geven.

UW BABY IS 26 WEKEN OF OUDER

Voor baby's geboren vanaf 26 weken worden intensieve zorgen opgestart, tenzij er omstandigheden zijn die aangeven dat de voorspelling voor de baby erg slecht is. In België is de overlevingskans van baby's geboren op 26 weken meer dan 80%.

CONTACTGEGEVENS

Dienst neonatologie
Herestraat 49
3000 Leuven
Tel. 016 34 32 11

MEDEWERKERS

prof. dr. Gunnar Naulaers – diensthoofd
prof. dr. Chris Vanhole
prof. dr. Anne Debeer
prof. dr. Veerle Cossey
dr. Maissa Rayyan
dr. Liesbeth Thewissen
dr. An Eerdekens
Ingrid Deroover – hoofdverpleegkundige

HULPORGANISATIES

Kind en Gezin

Kind en Gezin-lijn: tel. 078 15 01 00
(elke werkdag van 8 tot 20 uur)
www.kindengezin.be

Cozapo

Contactgroep zwangerschapsafbreking na prenataal onderzoek
www.cozapo.org

Fara

Luister- en informatiepunt rond zwangerschapskeuzes
Tel. 016 38 69 50
www.faranet.be

ZELFHULPGROEPEN

Zelfhulpgroep voor ouders van een overleden baby

'Met lege handen' vzw
www.metlegehanden.be
tel. 0495 65 18 08 (Marleen Vertommen)

Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen (VVOC)

www.vvoc.be

© januari 2016 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door neonatologie in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700740.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 34 49 00
www.uzleuven.be

Als patiënt
kunt u uw afspraken,
facturen en persoonlijke
gegevens ook online
raadplegen via **mynexuz**.
Surf naar www.mynexuz.be
voor meer informatie.

