



Extreme vroeggeboorte

informatie voor patiënten

| | |
|----------------------------------|----|
| INLEIDING | 3 |
| JE BABY IS JONGER DAN 24 WEKEN | 4 |
| JE BABY IS TUSSEN 24 EN 26 WEKEN | 4 |
| JE BABY IS 26 WEKEN OF OUDER | 11 |
| CONTACTGEGEVENS | 12 |
| MEDEWERKERS | 12 |
| HULPORGANISATIES | 13 |
| ZELFHULPGROEPEN | 13 |

INLEIDING

Beste toekomstige ouder(s)

Je hebt onlangs vernomen dat je 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 je een algemeen beeld geven over extreme vroeggeboorte om je voor te bereiden op een gesprek met de neonatoloog, kinderarts en gynaecoloog.

We gebruiken in deze brochure de gegevens over de opvolging bij Vlaamse kinderen geboren tussen 2014 en 2016, zoals ze gepubliceerd zijn in 2020*. Hierbij werden 1.783 kinderen met een zwangerschapsleeftijd van minder dan 32 weken beschreven, waarvan 233 kinderen op een leeftijd jonger dan 26 weken zijn geboren.

Wij hopen je hiermee een kader te bieden bij het gesprek met de neonatoloog, kinderarts en gynaecoloog, om zo een geïnformeerde beslissing te kunnen nemen in deze moeilijke situatie.

* Pascal et al. European Journal of Paediatric Neurology. 2020 Sep; 28: 133-141

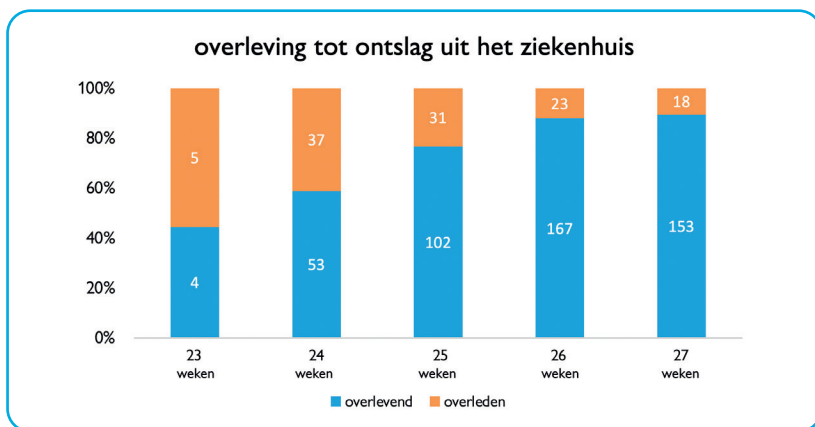
JE BABY IS JONGER DAN 24 WEKEN

In UZ Leuven worden baby's die jonger zijn dan 24 weken niet vanzelfsprekend actief behandeld. De kans op overleving is heel laag en het risico op ernstige problemen later heel hoog. Enkel als ouders uitdrukkelijk een actieve behandeling wensen tussen 23 en 24 weken, wordt tot therapie overgegaan. In dat geval wordt ook medicatie voor longrijping (corticosteroiden) toegediend.

JE 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 minder goed dan bij baby's die geboren worden na 26 weken. Baby's die in Vlaanderen geboren worden op 24 weken hebben een overlevingskans van 55-60%. Vanaf 25 weken stijgt dit tot 75% en na 26 weken tot boven 85%. Bij overlevende kinderen bestaat er een risico op problemen op lange termijn. Daarom willen we voor deze baby's van 24 tot 26 weken uitgebreid met jou te overleggen om een aanpak te bepalen.

OVERLEVING



In de bovenstaande grafiek zie je de overlevingscijfers per zwangerschapsweek. In de balken staat het absolute aantal baby's per groep. De blauwe balk toont het percentage overlevende baby's per zwangerschapsweek, de oranje balk toont het percentage overleden baby's.

UITKOMST OP LANGERE TERMIJN



In het bovenstaande diagram zie je de verdeling van de uitkomst op langere termijn voor de groep kinderen geboren tussen 24 en 26 weken. Het blauwe deel heeft een goede tot mild afwijkende uitkomst en het oranje deel heeft een matig of ernstig afwijkende uitkomst. Wat dat betekent, leggen we hieronder uit.

GOEDE TOT MILDE AFWIJKENDE UITKOMST

Van de baby's geboren tussen 24 en 26 weken die overleven, heeft ongeveer 80% een goede tot milde afwijkende uitkomst.

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

Wat wordt bedoeld met een **mild afwijkende uitkomst**?

Bijvoorbeeld:

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

MATIGE TOT ZEER ERNSTIGE HANDICAP

Ongeveer 20% 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 of hersenverlamming), wat betekent dat het kind spanning opbouwt in zijn spieren (spasticiteit). In de ernstige vorm kunnen deze kinderen niet altijd lopen.
- Een verstandelijke 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:

- ✓ Meisjes doen het iets beter.
- ✓ Eénlingzwangerschappen
- ✓ 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):

1. Intensieve behandeling

Als je 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 (corticosteroïden) 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 zal gekozen worden voor een vroeg inleiden van de bevalling of het uitvoeren van een keizersnede. Die keuze wordt gemaakt in overleg met de gynaecoloog.

Na de geboorte

Na de geboorte zal je 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 je een conservatieve houding aanneemt, wordt er tijdens de zwangerschap tussen 24 en 26 weken geen intensieve monitoring gedaan. De moeder kan, indien medisch mogelijk en verantwoord, terug naar huis gaan. Medicatie voor longgripping (corticosteroiden) wordt gegeven 2 dagen voor de 26e week als de baby vooraf nog niet geboren is.

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.

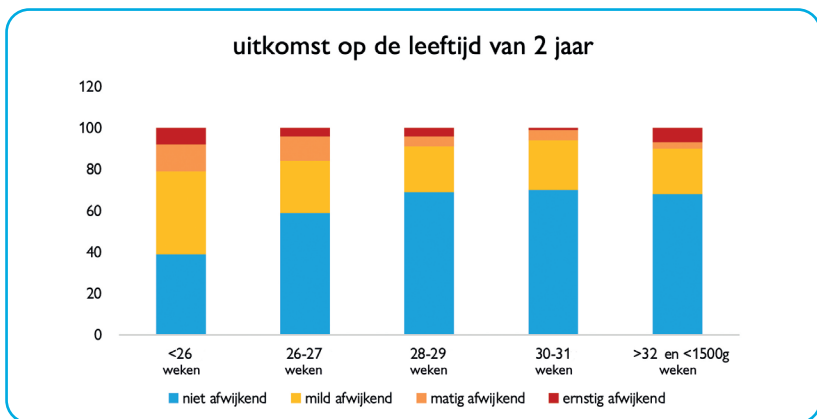
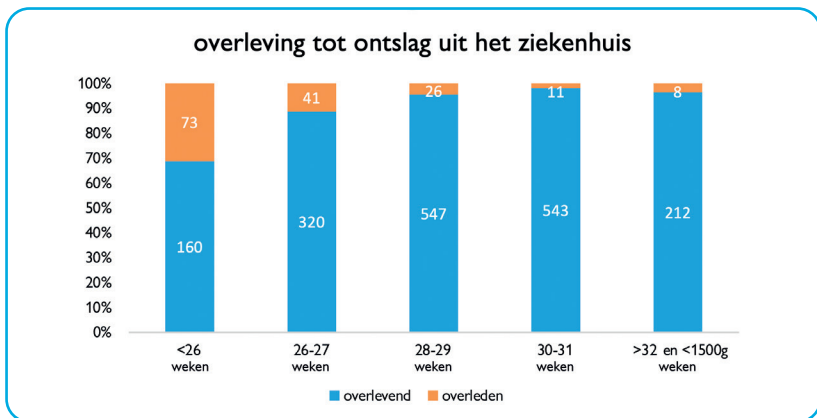
Hoe kan je als ouder hier mee over beslissen?

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 uitgebreid de tijd nemen om je vragen te beantwoorden en je zoveel mogelijk te informeren om samen tot een besluit te komen. Elke situatie is verschillend en daarom is het zeer moeilijk om een algemeen advies te geven.

JE BABY IS 26 WEKEN OF OUDER

Voor baby's geboren vanaf 26 weken worden intensieve zorgen opgestart, tenzij er uitzonderlijke omstandigheden zijn die aangeven dat de vooruitzichten voor de baby erg slecht zijn. In België is de overlevingskans van baby's geboren op 26 weken meer dan 85-90% en 85% van de kinderen hebben een normale of mild afwijkende uitkomst.

Ter informatie zie je hieronder de overlevingscijfers en uitkomst op de leeftijd van 2 jaar van kinderen geboren in Vlaanderen tussen 2014 en 2016.



CONTACTGEGEVENS

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

MEDEWERKERS

prof. dr. Anne Debeer – diensthoofd
prof. dr. Anneleen Dereymaeker
dr. An Eerdekens
prof. dr. Katrien Jansen
prof. dr. Gunnar Naulaers
prof. dr. Maissa Rayyan
prof. dr. Anne Smits
dr. Liesbeth Thewissen
prof. dr. Chris Vanhole
Ingrid Deroover – hoofdverpleegkundige

HULPORGANISATIES

Kind en Gezin

Kind en Gezin-lijn: tel. 078 150 100
(elke werkdag van 8 tot 20 uur)
www.kindengezin.be

Cozapo

Contactgroep zwangerschapsafbreking na prenataal onderzoek
www.cozapo.be

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

Ouderraad neonatologie UZ Leuven

ouderraadneonatologie_uzleuven@outlook.com

Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen (VVOC)

www.vvoc.be

© juni 2024 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 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Raadpleeg uw medisch dossier
via nexuzhealth.com
of download de app

