



Bronchopulmonale dysplasie

Bronchopulmonale dysplasie (BPD) is een chronische longaandoening die voornamelijk ontstaat bij veel te vroeg geboren kinderen. Wij leggen u graag uit wat BPD precies is en welke onderzoeken uw kind kan verwachten.

Voorbereiding

Wat vertelt u uw kind?

Het is belangrijk dat u uw kind zo goed mogelijk vertelt wat er gaat gebeuren. Hiermee zorgt u ervoor dat eventuele angst voor het onbekende geen kans krijgt of in elk geval vermindert. Uw kind kan zich zo voorbereiden op wat hem te wachten staat.

Wat neemt u mee?

- thuismedicatie en/of een meest recente lijst hiervan
- eventuele flesvoeding of dieetvoeding
- zuurstoffles, nood zuurstoffles, saturatiemeter (indien van toepassing)
- eventueel een omslagdoek of wikkeldoek om uw kind warm te houden
- knuffels of speelgoed waar uw kind graag mee speelt

Wat is bronchopulmonale dysplasie?

We spreken van BPD als een baby 28 dagen of meer extra zuurstof nodig heeft gehad, gerekend vanaf de dag van de geboorte tot aan het moment dat de zwangerschapsduur 36 weken zou zijn geweest. Hoe langer en hoe meer een pasgeboren baby extra zuurstof nodig heeft gehad, hoe ernstiger de BPD meestal is. Ongeveer 30% van de kinderen die veel te vroeg geboren wordt (na een zwangerschapsduur van minder dan 32 weken), ontwikkelt deze longaandoening. Van deze kinderen ontwikkelt een derde een ernstige vorm van BPD.

Oorzaak

Hoe BPD ontstaat is niet helemaal bekend. Als kinderen te vroeg worden geboren zijn hun longen nog niet goed ontwikkeld. Te vroeg geboren kinderen hebben daarom vaak hulp nodig bij het ademen met behulp van een beademingsbuisje en extra zuurstof. Ook een afwijkende groei van de longen en bijbehorende bloedvaten, ontsteking en erfelijkheid spelen mogelijk een rol in het ontstaan van BPD. Vaak blijven de longen als kinderen wat ouder zijn gevoelig voor infecties en prikkels van buitenaf, zoals tabaksrook.

Symptomen en gevolgen

Waarom is langdurige controle in het ziekenhuis nodig ?

Uit (inter)nationaal onderzoek en ervaring blijkt dat kinderen met BPD na ontslag uit het ziekenhuis vaak luchtwegklachten blijven houden of na een tijdje weer krijgen. Het is dan ook van belang ze te blijven volgen om vroegtijdig longschade, een lagere longfunctie en luchtwegklachten te herkennen, zodat de behandeling kan worden aangepast. Omdat niet alleen de groei en ontwikkeling van de longen anders is, maar soms ook de bijbehorende bloedvaten, het algemene gewicht en de lengtegroei, en algemene ontwikkeling, zijn de kinderen in behandeling bij een gespecialiseerd team met diverse specialisten.



Milde en ernstige BPD

Kinderen met ernstige BPD hebben de grootste kans op blijvende longschade en longklachten en gaan daarom naar een academisch ziekenhuis voor de behandeling. De kinderen met milde bronchopulmonale dysplasie zijn vaak in behandeling bij een neonatoloog (kinderarts gespecialiseerd op het gebied van te vroeg geboren baby's) of kinderarts in een algemeen ziekenhuis.

Kinderthoraxcentrum

In het Erasmus MC Sophia behandelen wij kinderen met ernstige bronchopulmonale dysplasie in het Kinderthoraxcentrum, in nauwe samenwerking met de afdeling Neonatologie. Binnen het kinderthoraxcentrum werken de specialismen kinderlongziekten, kindercardiologie, keel-, neus-, en oorheelkunde, kinderchirurgie en psychosociale zorg samen om de beste zorg te bieden aan kinderen met aandoeningen aan longen, hart, luchtwegen en andere organen in de borstkas. Een team van specialisten, onderzoekers, verpleegkundigen, assistenten en fysiotherapeuten staat voor u en uw kind klaar.

Over de onderzoeken

Wat we gaan doen

Uw kind komt naar onze polikliniek van het kinderthoraxcentrum op de (gecorrigeerde) leeftijd van:

- 2-3 maanden
- 6 maanden
- 1, 2, 5, 8 jaar en ouder

Verloop van de onderzoeken

Bij elk bezoek heeft u een gesprek met een neonatoloog of algemeen kinderarts, een kinderlongarts, en een fysiotherapeut. Uw kind krijgt een lichamelijk onderzoek. Bij een aantal bezoeken zien u en uw kind ook de kindercardioloog of de (neuro)psycholoog, en als het nodig is de keel-, neus- en oorarts of diëtiste. De doktersassistente begeleidt u en uw kind bij de afspraken (specialist(en), lichaamsmetingen en/of onderzoeken).

Metingen die wij altijd bij uw kind doen:

- lengte
- gewicht
- ademhaling
- hartslag
- bloeddruk
- longfunctie
- en ontwikkelingsonderzoek

Aanvullend onderzoek

Op de leeftijd van 6 maanden krijgt uw kind ook een hartfilmpje (dit is het meten van elektrische prikkels van de hartspier-cellen) en een echo-onderzoek van het hart. Uw kind krijgt een nachtelijk slaaponderzoek en als laatste een CT-scan van de longen. Soms zijn deze onderzoeken ook al op jongere leeftijd gedaan. Uw kind krijgt een deel van deze onderzoeken nog een keer op de leeftijd van 5 of 8 jaar.



Op de leeftijd van 2 en 5 jaar vindt een mentaal ontwikkelingsonderzoek plaats bij de (neuro)psycholoog. Als uw kind in de puberteit is, krijgt hij een inspanningstest.

Meer informatie over deze onderzoeken vindt u op www.erasmusmc.nl/patientenfolders en op www.erasmusmc.nl.

De uitslag

Alle specialisten bespreken gezamenlijk hun bevindingen en de uitslagen van uw kind. Ongeveer 2 tot 4 weken na het bezoek aan de polikliniek belt de kinderlongarts u op om de bevindingen en uitslagen met u te bespreken.

Wetenschappelijk onderzoek

BPD is een zeldzaam ziektebeeld. Gelukkig overleven steeds meer veel te vroeg geboren kinderen, maar deze longaandoening neemt daardoor toe. Door onderzoek te doen, hopen wij meer inzicht te krijgen in waardoor en in welke kritieke periode kinderen met BPD mogelijk longschade, een lagere longfunctie en luchtwegklachten krijgen. Met dit inzicht streven we ernaar om onze zorg voor kinderen met BPD te verbeteren. Ook hopen we in de toekomst nieuwe preventieve behandelingen te ontwikkelen, zodat kinderen met BPD zo min mogelijk klachten hebben. Om dit te kunnen bereiken is wetenschappelijk onderzoek hard nodig.

Aan u kan toestemming gevraagd worden om de gegevens die we verzamelen tijdens het polikliniekbezoek te mogen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. U en uw kind zijn nooit verplicht om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek. U beslist zelf. Alleen u en uw kind kunnen beoordelen of de belasting en risico's die deelname voor uw kind met zich meebrengen opwegen tegen de voordelen. Als u en uw kind besluiten om niet mee te doen, heeft dat op geen enkele wijze nadelige gevolgen voor de behandeling voor uw kind en uzelf. Niemand neemt het u kwalijk als u besluit om niet deel te nemen.

Heeft u nog vragen?

Als u na het lezen van de informatie nog vragen heeft, belt u dan gerust met de polikliniek kinderthoraxcentrum. Kijk voor meer informatie ook op www.erasmusmc.nl/kinderthoraxcentrum of op de website van het Longfonds: www.longfonds.nl/bpd voor filmpjes over BPD en over de werking van de longen.

Contact

Polikliniek Kinderthoraxcentrum, (010) 703 62 93.





