Hoe kan mijn kind meedoen aan het onderzoek?
Als uw kind in aanmerking komt voor het onderzoek, dan zal de neonatoloog of kinderarts die uw kind behandelt, u hier verder over inlichten. Dit zal zijn vanaf het moment dat de zwangerschap 36 weken geduurd zou hebben. Alle details van het onderzoek en voor- en nadelen van meedoen zullen op dat moment met u besproken worden.

Wat gebeurt er als ik mijn kind niet mee wil laten doen met het onderzoek?
Uw medewerking is geheel vrijwillig en kan alleen plaatsvinden na uw (schriftelijke) toestemming. Als u besluit om niet met het onderzoek mee te doen, dan krijgt uw kind uiteraard altijd de zorg en behandeling volgens de huidige standaard.

SOS BPD

Hartelijk dank voor uw interesse in de SOS BPD studie!

Mocht u na het lezen van deze folder nog vragen hebben, dan beantwoorden wij deze graag voor u.

Voor vragen over uw kind of het ziektebeeld bronchopulmonale dysplasie kunt u terecht bij de neonatoloog of kinderarts die uw kind behandelt.

Voor vragen of voor meer informatie over de SOS BPD studie kunt u terecht bij:

Betrokken neonatoloog in uw ziekenhuis:
Naam:.....

De onderzoekers van de studie:
sosbpd@erasmusmc.nl **06-50033994**

Onderzoek naar extra zuurstof bij kinderen met **bronchopulmonale dysplasie**

SOS BPD

Het SOS BPD onderzoek

U ontvangt deze folder omdat uw kind (veel) te vroeg geboren is. Met deze folder willen wij u meer uitleg geven over het SOS BPD onderzoek. Dit onderzoek gaat over zuurstofbehandeling bij te vroeg geboren kinderen met bronchopulmonale dysplasie. Het is mogelijk dat een onderzoeker op een later moment vraagt of uw kind mee mag doen met het onderzoek.

Bronchopulmonale dysplasie

Bronchopulmonale dysplasie (BPD) is een chronische longziekte die vooral voorkomt bij kinderen die (veel) te vroeg zijn geboren.

Ontwikkeling van de longen

Onze longen bestaan uit luchtwegen en miljoenen kleine longblaasjes. In de longblaasjes vindt de uitwisseling van zuurstof en koolzuur plaats. De ontwikkeling van de longen begint in week 4 van de zwangerschap en na 34 á 35 weken zwangerschap zijn de longen helemaal af.
Als een kind te vroeg wordt geboren, zijn de longen nog niet volledig aangelegd: er zijn nog maar weinig longblaasjes. Hierdoor functioneren de longen niet goed en zal een baby moeten worden geholpen bij de ademhaling, bijvoorbeeld met een beademingsmachine.

Oorzaak van BPD

Bij BPD is er sprake van schade aan de longblaasjes. Hoe dit precies ontstaat, is niet helemaal bekend. In ieder geval zijn de longen onvoldoende ontwikkeld en zijn ze kwetsbaar voor schadelijke invloeden van buitenaf (bijvoorbeeld: infecties, beademing met een machine, zwangerschapsvergiftiging). Hierdoor ontstaat littekenvorming en verandert de structuur van de longblaasjes. Een baby met BPD zal door de veranderingen aan de longblaasjes harder moeten werken voor de ademhaling en hier extra ondersteuning voor nodig hebben (zoals een neusbril met extra zuurstof).

Diagnose

De diagnose BPD wordt gesteld op de dag dat de zwangerschap 36 weken geduurd zou hebben. We spreken van BPD als een baby 28 dagen of meer extra zuurstof heeft gehad, gerekend vanaf de dag van geboorte tot aan het moment van diagnose. Er zijn 3 vormen van BPD: mild, matig-ernstig en ernstig. De ernst wordt bepaald door de hulp die uw kind krijgt bij het ademhalen op de dag dat de zwangerschap 36 weken geduurd zou hebben (bijvoorbeeld: geen hulp, of een neusbril met extra zuurstof).

Gevolgen van BPD

Kinderen met BPD blijven vaak longklachten houden na ontslag uit het ziekenhuis, of krijgen dit opnieuw op latere leeftijd.
De longen zijn extra gevoelig voor infecties en prikkels van buitenaf, zoals stof en tabaksrook.

Zuurstofbehandeling bij BPD

Extra zuurstof is de belangrijkste behandeling bij kinderen met BPD. Er is echter nog nooit onderzocht wat een veilige ondergrens is van de saturatie ('het zuurstofgehalte in het bloed') voor de behandeling van deze kinderen. Zowel te veel als te weinig zuurstof kan ernstige gevolgen hebben. Te weinig zuurstof kan leiden tot slechtere groei van gewicht en daarmee ook van de longen, en tot meer longklachten. Ook kan te weinig zuurstof nadelig zijn voor de ontwikkeling. Te veel zuurstof is ook schadelijk voor de longen en hersenen, vooral bij te vroeg geboren kinderen.

Op dit moment is er geen overeenstemming over de beste ondergrens voor de saturatie tijdens zuurstofbehandeling. De meeste ziekenhuizen houden een ondergrens voor de saturatie aan, variërend van 90 tot 92%. Internationale richtlijnen adviseren 90 tot 95%.

Doel van het onderzoek

De SOS BPD studie wil onderzoeken wat de beste ondergrens van de saturatie is om de extra zuurstof bij kinderen met BPD af te bouwen. Er zal een vergelijking worden gemaakt tussen een ondergrens van 90% en een ondergrens van 95%. Oftewel, is het beter om de saturatie hoger of gelijk aan 95% te houden, of is 90% even goed?

Kan uw kind meedoen met het onderzoek?

Op het moment dat de zwangerschap 36 weken geduurd zou hebben, wordt de diagnose BPD gesteld. Uw kind kan meedoen met het onderzoek als het de diagnose BPD heeft én op dat moment nog extra ondersteuning bij de ademhaling (zuurstof) nodig heeft.

De kinderen die meedoen aan het onderzoek worden willekeurig verdeeld over 2 groepen: in de ene groep bouwen we de zuurstof af op een ondergrens van 90%; in de andere groep op een ondergrens van 95%.