

Beleid bij volgende kinderen in gezinnen waarin wiegendood heeft plaatsgehad: begeleiding of thuismonitor?

M.P.L.'HOIR EN J.HUBER

Kinderen die geboren worden in gezinnen waarin eerder wiegendood heeft plaatsgehad worden soms aan een cardiorespiratoir bewakingsapparaat, een zogenaamde thuismonitor, gelegd. Dat geldt ook voor zuigelingen met ernstige, aanhoudende apnoe en voor ex-premature kinderen. In dit artikel bespreken wij het klinische en psychosociale nut van dergelijke apparatuur.

DE OPKOMST VAN DE THUISMONITOR

Sinds 1972 worden sommige baby's thuis bewaakt met een monitor; dit gebeurt vooral naar aanleiding van de 'apnoehypothese', door Steinschneider gelanceerd als verklaringsmodel voor wiegendood.¹ Een cardiorespiratoir thuismonitor, die alarm geeft bij een adempauze van een bepaalde duur (bijvoorbeeld 20 s) of bij een bradycardie (afhankelijk van de wijze waarop de monitor is afgesteld), zou wiegendood voorkomen; daarbij wordt dan aangenomen dat deze verschijnselen inderdaad verboden zijn van wiegendood en tevens dat de gewaarschuwde ouder of verzorger in staat is een fataal beloop te keren.

In Nederland is het beleid rond thuisbewaking met behulp van een thuismonitor terughoudend. In Vlaanderen bijvoorbeeld is dat anders: daar wordt bij 4,3% van de zuigelingen op de leeftijd van 9 maanden een thuismonitor gebruikt.²

KLINISCH NUT VAN DE THUISMONITOR

De monitor is gericht op en in zijn werking afhankelijk van veranderingen van één of twee vitale functies, namelijk hartslag en (of) ademhaling. Het apparaat geeft een hoorbaar en zichtbaar alarmsignaal zodra hartslag of ademhaling beneden een bepaalde grens komt. De ouders kunnen dan de baby stimuleren door aanraken of oppakken. Het apparaat is derhalve gericht op het signaleren van een catastrofale gebeurtenis.

Kan bewaking van een baby met een thuismonitor wiegendood voorkomen? Op deze vraag is geen antwoord te geven, omdat voor betrouwbaar onderzoek de monitor at random zou moeten worden toegewezen aan te onderzoeken baby's en omdat bovendien grote aantallen zuigelingen nodig zouden zijn. Een dergelijke onderzoeksoepzet wordt als onethisch ervaren en onaan-

Zie ook het artikel op bl. 1890.

vaardbaar genoemd, maar ook daarbij gaat men er weer vanuit dat de effectiviteit bewezen is.

Overigens is nergens ter wereld een daling van wiegendood opgetreden ten gevolge van het gebruik van thuismonitoren bij zuigelingen. Adviezen aan ouders over slaaphouding, beddengoed, warmtestuwing, slaapverwekkende medicijnen, roken en infecties leidden daarentegen wel tot een daling van het aantal wiegendoodgevallen. Ook is het de vraag of in een gezin waar wiegendood heeft plaatsgevonden het risico voor volgende kinderen verhoogd is. In Nederland wordt aangenomen dat het herhalingsrisico verwaarloosbaar klein is.^{3,4} In verschillende onderzoeken is echter wel een verhoogd risico voor volgende kinderen gevonden. De aanwezigheid van meer risicofactoren in de getroffen gezinnen dan in de referentiegezinnen is hiervoor een mogelijke verklaring. Dat erfelijke factoren een rol spelen, is nimmer aangetoond, behalve in die gevallen waarin een bepaalde enzymdeficiëntie (van het 'medium-chain'-acylcoënzym A-dehydrogenase) is gevonden als verklaring voor het plotselinge overlijden.

Een punt van kritiek op thuisbewaking is dat ouders niet altijd zorgvuldig met de apparatuur omgaan. In onderzoek naar baby's die waren overleden tijdens thuisbewaking bleek dat de helft op het moment van overlijden niet aan de monitor lag. In sommige gevallen lag de baby wel aan de monitor, maar was de situatie dermate ernstig toen het alarm afging dat ingrijpen niet meer mogelijk was.⁵ Een thuismonitor zou nuttig zijn wanneer bradycardie zo vroeg gesignaleerd zou worden dat deze nog te keren is. Ouders hebben bovendien moeite om echt alarm van loos alarm te onderscheiden, wat ertoe kan leiden dat kinderen onnodig lang, soms langer dan een jaar, aan een monitor liggen.⁶ Verkeerde inschattingen van ouders kunnen daarbij tot interventies leiden die overbodig zijn en zelfs potentieel schadelijk, zoals het veelvuldig wakker schudden van de baby tijdens de normale slaap en het onnodig 'resusciteren' van de baby. Verder geven thuismonitoren soms fout-positief en soms fout-negatief alarm. Het voorkomen van fout-positief alarm kan leiden tot onzorgvuldigheid in het gebruik bij de ouders. Tenslotte zijn er in gezinnen met een monitor ter bewaking van een baby (dodelijke) ongelukken gebeurd doordat andere kinderen speelden met de bedrading van het apparaat.⁷

Wilhelmina Kinderziekenhuis, Postbus 18009, 3501 CA Utrecht.
Psychosociale afdeling: mw.dr.s.M.P.l'Hoir, klinisch pedagoog.
Afd. Pathologie: prof.J.Huber, patholoog-anatoom.
Correspondentie-adres: mw.dr.s.M.P.l'Hoir.

Naast de genoemde – grotendeels negatieve – medisch-technische aspecten spelen psychische aspecten een belangrijke rol bij het beleid aangaande thuisbewaking. In de meer dan 20 jaar dat thuisbewaking nu wordt toegepast zijn psychosociale voor- en ook nadelen van de thuismonitor beschreven.⁸⁻¹⁰

Ouders krijgen het gevoel controle over de situatie te hebben door hun overtuiging dat de apparatuur levensreddend is. De aanwezigheid van het apparaat kan dan leiden tot minder angst, minder bezorgdheid, minder slaapproblemen en minder stress. Nadelen kunnen zijn: schijnzekerheid, afhankelijkheid van de apparatuur, problemen met het stoppen met thuisbewaking, psychosomatische klachten, sociaal isolement en toename van gevoelens van angst en stress door loos alarm, door de moeite met het interpreteren van het alarm en door het niet durven overlaten van de zorg voor de baby aan een ander. Ondanks deze nadelen ervaren ouders die voor deze vorm van bewaking gekozen hebben de aanwezigheid van de thuismonitor als een geruststelling. Zij hebben het gevoel dat er mogelijkheden zijn om in te grijpen wanneer er iets gebeurt. Het is heel begrijpelijk dat zij zo denken, maar aan de beperkingen van de apparatuur mag niet worden voorbijgegaan met het argument dat duidelijkheid op dit punt ten koste zou gaan van het veilige gevoel dat de aanwezigheid van het apparaat bij ouders oproept. Het is noodzakelijk uit te leggen dat de thuismonitor er in feite alleen voor hun gemoedsrust komt en dat het apparaat slechts een hulpmiddel is bij de zorg voor hun kind. Zowel psychosociale als medisch-technische begeleiding van ouders wier baby aan de monitor ligt, is onontbeerlijk.

MONITOR MET GEHEUGEN

Wordt besloten een apparaat te verstrekken, dan is een monitor aan te raden met een geheugen waarin de aard van elk alarm wordt opgeslagen. Deze apparatuur heeft de volgende voordelen. Ten eerste krijgt de kinderarts een objectieve registratie van de ademhaling en de hartslag op grond waarvan een beter advies gegeven kan worden ten aanzien van stoppen of doorgaan met de monitor. Ten tweede kunnen oorzaken van loos alarm worden opgespoord. Ten derde krijgt de clinicus essentiële gegevens over pathofysiologische mechanismen die ten grondslag liggen aan incidenten. Deze benadering zou bovendien de kosten reduceren van de zorg voor deze gezinnen daar de duur van de bewaking kan worden teruggebracht.¹¹ Bij de baby's die overleden terwijl zij aan een monitor met geheugen lagen, bleek in alle gevallen dat ernstige bradycardiën voorafgingen aan verlengde centrale apnoe.¹²

Een verdere verbetering zou kunnen worden bereikt met een monitor die hypoxemie vroegtijdig signaleert, aangezien dit verschijnsel waarschijnlijk voorafgaat aan apnoe of bradycardie.

BEGELEIDINGSPROGRAMMA IN PLAATS VAN MONITOR

Nederlands onderzoek bij 62 ouderparen die hun baby niet bewaakten met een thuismonitor en 31 ouders die

daar wel voor kozen, was aanleiding tot het ontwikkelen van een alternatief programma – zonder monitor, maar met intensieve begeleiding.¹³

Het begeleidingsprogramma is specifiek ontwikkeld ter ondersteuning van ouders van een baby volgend op een wiegendoodkind. Niettemin kan het soms worden toegepast in andere gevallen, zoals bij een baby die een kennelijk levensbedreigende gebeurtenis ('apparent life-threatening event') heeft doorgemaakt en bij wie er geen medische noodzaak is voor thuisbewaking.¹⁴⁻¹⁶ Ouders die participeren in het begeleidingsprogramma krijgen frequent bezoek van de wijkverpleegkundige; zij vullen dagelijks een lijst met symptomen van hun kind in, wegen de baby 2 maal per week en vullen het gewicht in op een grote curve. Aan het gewichtsverloop wordt aandacht besteed omdat een klein deel van de wiegendoodbaby's kort voor het overlijden niet volledig gezond was.¹⁷⁻¹⁸ Dit kan zich uiten in een verminderde gewichtstoename.¹⁹⁻²⁰ De gewichtscurve is een hulpmiddel voor ouders, vooral omdat bij minder dan 5% van alle baby's een afbuiging voorkomt die een indicatie voor verwijzing naar de consultatiebureau-arts, de huisarts of de kinderarts vormt. De ouders krijgen derhalve veelal positieve informatie over de gezondheidstoestand van hun kind, wat de angst reduceert.

Bij afwijkende bevindingen, zoals een afbuigende groeicurve of veel afwijkingen (positieve scores) op de symptomenlijst, wordt de baby door de huisarts of kinderarts onderzocht en zo nodig behandeld. In een enkel geval wordt de baby na opname in het ziekenhuis alsnog aan de monitor gelegd.

Uit evaluatieonderzoek waarbij kinderartsen, huisartsen en wijkverpleegkundigen van 100 gezinnen (79 met het begeleidingsprogramma, 16 met een thuismonitor, 3 met geen van beide methoden en 2 met beide tegelijkertijd – wat overigens niet de bedoeling is) en de ouders zelf betrokken waren, kwam naar voren dat de meeste ouders tevreden waren over de bewakingsmethode die zij hadden gebruikt.

AANBEVELINGEN

Aangezien het klinisch nut van een thuismonitor minimaal is, is het zinvol van een medisch-technische benadering over te gaan op een meer psychosociale aanpak bij kinderen geboren in een gezin waar eerder wiegendood heeft plaatsgevonden. Het begeleidingsprogramma is een goed alternatief voor de thuismonitor bij dergelijke kinderen en bij sommige zuigelingen die een kennelijk levensbedreigende gebeurtenis hebben doorgemaakt. Overigens moet worden opgemerkt dat er ook een groep ouders is die de zorg voor de baby in de genoemde situaties goed aankan zonder thuisbewaking. Wanneer in overleg met de ouders toch een thuismonitor wordt voorgeschreven, waarbij zoals gezegd een monitor met geheugen is te overwegen, is het niettemin belangrijk een wijkverpleegkundige te betrekken bij de begeleiding van het gezin.

Sinds mei 1995 beschikken alle kinderartsenmaatschappen, de districtshuisartsenverenigingen en de regionale thuiszorginstel-

lingen over het protocol van het begeleidingsprogramma. Dit is tot stand gebracht met financiële steun van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de Sophia Stichting voor het Zieke Kind en de Kübler-Ross Stichting.

LITERATUUR

- 1 Steinschneider A. Prolonged apnea and the sudden infant death syndrome: clinical and laboratory observations. *Pediatrics* 1972;50:646-54.
- 2 Cornillie A, Buysse B, Bombay I, Vanderpoorten D. Slaapsituatie van het jonge kind 1994. Brussel: Kind en Gezin, 1994.
- 3 Huber J, Engelberts AC, Geudeke M, Harten JJ van der, l'Hoir MP, Huisman-van Zee CMA, et al. GHI-bulletin. Wiegedood. Rijswijk: Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, 1992.
- 4 Irgens LM, Oyen N, Skjaerven R. Recurrence of sudden infant death syndrome among siblings. *Acta Paediatr* 1993;82 Suppl 389:23-5.
- 5 Hunt CE. Sudden infant death syndrome and subsequent siblings. *Pediatrics* 1995;95:430-2.
- 6 Weese-Mayer DE, Brouillette RT, Morrow AS, Conway LP, Klemka-Walden L, Hunt CE. Assessing validity of infant monitor alarms with event recording. *J Pediatr* 1989;115:702-8.
- 7 Katcher ML, Shapiro MM, Guist C. Severe injury and death associated with home infant cardiorespiratory monitors. *Pediatrics* 1986;78:775-9.
- 8 Wasserman AL. A prospective study of the impact of home monitoring on the family. *Pediatrics* 1984;74:323-9.
- 9 Wilson AL, Stevens DC, Becker BK, Klinghagen RD. Mother's behavior with home infant apnea monitors. *J Perinatol* 1990;10:275-9.
- 10 Ahmann E, Meny RG, Wulff L, Fink RJ. Home apnea monitoring and risk factors for poor family functioning. *J Perinatol* 1993;13:310-8.
- 11 Steinschneider A, Santos V. Parental reports of apnea and bradycardia: temporal characteristics and accuracy. *Pediatrics* 1991;88:1100-5.
- 12 Meny RG, Carroll JL, Carbone MT, Kelly DH. Cardiorespiratory recordings from infants dying suddenly and unexpectedly at home. *Pediatrics* 1994;93:44-9.
- 13 l'Hoir MP, Westers P, König P, Visser A, Geudeke M, Wolters WHG. Parental management of infants born following a cot-death victim who were monitored compared to infants who, despite similar histories, were not monitored: a controlled study. *Eur J Pediatr* 1994;153:694-9.
- 14 l'Hoir MP, Vlist GJ van der, Wolters WHG, Vught AJ van, Zwaan EJ. Home-monitoring van zuigelingen: een literatuuroverzicht (1972-1987). *Tijdschr Kindergeneesk* 1989;57:9-13.
- 15 l'Hoir MP, Horstink J, Neeleman C, Huber J, Wolters WHG. Zorg voor broertjes en zusjes van wiegedood-kinderen. Evaluatie van een begeleidingsproject over een alternatief voor de home-monitor. *Tijdschr Kindergeneesk* 1992;60:211-20.
- 16 Emery JL, Taylor EM, Carpenter RG, Waite AJ, Waddington H, Gardner A, et al. Evaluation of the CONI programme based on 2000 babies. Report to the information and support committee. Sheffield: University of Sheffield, 1994.
- 17 Sinclair-Smith C, Dinsdale F, Emery JL. Evidence of duration and type of illness in children found unexpectedly dead. *Arch Dis Child* 1976;51:424-9.
- 18 Gilbert RE, Fleming PJ, Azaz Y, Rudd PT. Signs of illness preceding sudden unexpected death in infants. *BMJ* 1990;300:1237-9.
- 19 Emery JL, Waite AJ, Carpenter RG, Limerick SR, Blake D. Apnoea monitors compared with weighing scales for siblings after cot death. *Arch Dis Child* 1985;60:1055-60.
- 20 Brooks JG, Gilbert RE, Fleming PJ, Berry PJ, Chir B, Golding J. Postnatal growth preceding sudden infant death syndrome. *Pediatrics* 1994;94:456-61.

Aanvaard op 15 juli 1996

Capita selecta

Wiegedood in secundaire buikligging; kenmerken en preventie

G.A.DE JONGE, A.C.ENGELBERTS EN P.J.KOSTENSE

Nu vaststaat dat het op de buik te slapen leggen van een baby ('primaire buikligging') de kans op een onverwachte dood (wiegedood) 3 tot 7 maal zo groot maakt,^{1,4} doet zich de vraag voor wat het gevaar is van 'secundaire buikligging': het verschijnsel dat een baby zichzelf tijdens een slaapperiode uit rug- of zijligging omdraait en op de buik komt te liggen. Met het toenemen van de leeftijd zijn zuigelingen immers meer en meer in staat zich om te wentelen. Moet men dit zien te voorkomen? En zo ja: vanaf welke leeftijd, tot welke leeftijd en op welke manier?

DE STABILITEIT VAN ZIJLIGGING EN RUGLIGGING

Men kan een baby op 3 manieren te slapen leggen: op zijn rug, op een zij of op zijn buik. Niet altijd blijft hij dan in diezelfde houding liggen; op alle leeftijden wordt er

Zie ook het artikel op bl. 1888.

gedraaid. Onderzoek naar de stabiliteit van de 3 slaaphoudingen heeft het volgende aangetoond:⁵⁻⁷

– Zijligging is de minst stabiele slaaphouding. Reeds in de 1e levensmaand slagen sommige zuigelingen erin van de zij af te draaien, meestal naar de rug, maar soms naar de buik. In de 2e maand is deze vaardigheid sterk toegenomen, en vanaf 3 maanden is het ongewoon als een kind een nacht op zijn zij blijft liggen.

– Rugligging is stabiel, maar ook uit die houding kunnen sommige kinderen zich reeds vroeg omdraaien. In de 2e maand is reeds 4% van een grote groep kinderen hiertoe in staat, in de 3e maand 10% (tabel 1).

– Buikligging is nog stabiel: in de eerste 4 maanden is het een uitzondering wanneer een kind zich vanuit deze houding naar de zij of naar de rug draait.

Dat zuigelingen gemakkelijker van de zij dan van de rug naar de buik draaien, verklaart het feit dat het wiegedoodrisico in zijligging circa 2 maal zo hoog is als in rugligging (95%-betrouwbaarheidsinterval: 1,30-4,30).⁸

Prof.dr.G.A.de Jonge, emeritus hoogleraar Kindergeneeskunde, Prins Bernhardlaan 50, 2341 KL Oegstgeest.
Diaconessenhuis, afd. Kindergeneeskunde, Leiden.
Mw.dr.A.C.Engelberts, kinderarts.
Vrije Universiteit, vakgroep Epidemiologie en Biostatistiek, Amsterdam.
Dr.P.J.Kostense, biostatisticus.
Correspondentie-adres: prof.dr.G.A.de Jonge.