

Zorg voor het volgende kind na een wiegendoodkind, een begeleidingsprogramma



**Monique P. L'Hoir ^a, Jaap C. Mulder ^b, Bregje E. van Sleuwen ^a,
Adèle C. Engelberts ^b**

^a TNO Kwaliteit van Leven, ^b Landelijke Werkgroep Wiegedood

Deze adviezen zijn ontwikkeld voor de zorg voor baby's, geboren in een gezin dat eerder een baby aan wiegendood verloor. Er is ook informatie opgenomen voor ouders over de homemonitor, het begeleidingsprogramma of extra aandacht van de jeugdarts, jeugdverpleegkundige, huisarts of kinderarts.

Inleiding

Door voortgaande voorlichting via consultatiebureaus, Centra voor Jeugd en Gezin (CJG), verloskundigen, kraamverzorgenden, de Landelijke Werkgroep Wiegendood, de Stichting Wiegendood, de Vereniging Ouders van wiegendood-kinderen en de Stichting Consument & Veiligheid zijn bijna alle Nederlandse ouders bekend met het fenomeen wiegendood. De meeste ouders worden geïnformeerd over de risico's en beschermende maatregelen die zij kunnen nemen om de kans op wiegendood zo klein mogelijk te maken. Het is vanzelfsprekend dat het onderwerp wiegendood bezorgdheid teweeg kan brengen bij alle ouders van baby's.

Voor gezinnen die deze tragische gebeurtenis hebben meegemaakt, is het logisch dat bij volgende zwangerschap(pen) en de eerste maanden na de geboorte gevoelens van blijdschap en van angst en bezorgdheid door elkaar heen lopen. Uit jarenlange ervaring met ouders die een baby hebben verloren, is bekend dat adequate professionele steun tijdens deze periode de ouders helpt bij het omgaan met deze angsten en het gevoel kan vergroten weer controle te hebben over de situatie (Waite et al., 1998).

Het doel van de Stichting Wiegendood en de Landelijke Werkgroep Wiegendood in samenspraak met de Vereniging Ouders van Wiegendoodkinderen is dat elk gezin in Nederland de juiste zorg aangeboden krijgt als er een baby wordt geboren volgend op een wiegendoodkind. Het doel van de hier beschreven begeleidingsmethode is via de gehele ketenzorg (verloskunde, gynaecologie, kraamzorg, jeugdgezondheidszorg (JGZ), huisartsgeneeskunde, kindergeneeskunde), alle ouders te voorzien van de mogelijkheden die er zijn op het gebied van de zorg rond de komst van een volgend kind na een wiegendoodkind.

Deze methode is al vele jaren in gebruik via de consultatiebureaus, huisartsen en kinderartsen naar ieders tevredenheid. Deze is ook wetenschappelijk getoetst op bruikbaarheid. Door voortschrijdend inzicht is enige aanpassing en vernieuwing nodig. De lokale voorzieningen kunnen gebruik maken van deze informatie. Via de Stichting Wiegendood, de Landelijke Werkgroep Wiegendood en de Vereniging Ouders van Wiegendoodkinderen wordt de kennis hierover verspreid en kunnen de materialen worden opgevraagd. Via deze instellingen kunnen vanzelfsprekend ook vragen worden gesteld over deze begeleidingsmethode.

De methode kan ook worden gebruikt voor andere gezinnen, bijvoorbeeld voor ouders van baby's met aanhoudende, ernstige ademhalingsstilstanden of voor kwetsbare baby's of voor in principe gezonde baby's, waarover de ouders zich veel zorgen maken. In deze gevallen bespreekt de kinderarts, de huisarts of de jeugdarts dit met de ouders.

De kernelementen van de methode zijn de frequente contacten met de jeugdverpleegkundige, het bijhouden van symptoom dagboeken, gewichtcurves en soms het gebruik van een thuismonitor.

Voorgeschiedenis

In Groot Brittannië (GB) is in 1980 gestart met het zogenaamde Care of Next Infants (CONI) project om goede zorg te bieden aan gezinnen waar een baby op komst was na een wiegendoodkind. Dit project werd in Nederland overgenomen en aangepast aan de Nederlandse situatie en geëvalueerd (Emery et al., 1985, L'Hoir et al., 1992). Ouders die gebruik maakten van het begeleidingsprogramma waren over het algemeen heel tevreden met de hun geboden ketenzorg, waarin samenwerking tussen de kinderarts, huisarts en JGZ een werkzaam onderdeel is.

Na de Nederlandse evaluatie werd de aanpak geïntegreerd in de zorg. In GB werden in de multi-center aanpak in 1984 686 baby's geïnccludeerd en in december 2006 werd de 10.000ste baby in het programma geïnccludeerd. De aanpak is practice based, en ouders zijn hierover veelal zeer tevreden. De begeleiding staat en valt met de communicatie tussen de ouders en de ketenpartners en de ketenpartners onderling.

In GB heeft een verbreding plaatsgevonden van deze aanpak naar meer gezinnen dan alleen gezinnen waar eerder een baby plotseling en onverwacht was overleden. Dit hangt samen met de verandering van de factoren die in GB geassocieerd zijn met wiegendood. Niettemin lijkt in GB dat ze bepaalde ouders niet goed kunnen bereiken met de preventieve adviezen. Dit zijn voornamelijk ouders die onder meer kwetsbare omstandigheden leven (Blair et al., 2006). Deze gezinnen accepteren het begeleidingsprogramma goed en dit biedt kansen om deze gezinnen extra te begeleiden en adequate zorg te bieden (DOH, 2004). De gezinnen die in aanmerking komen voor CONI worden door de JGZ aldaar uitstekend begeleid, want deze verpleegkundigen beschikken over

de vaardigheden die hiervoor nodig zijn (Crown, 2007). Hieronder vallen: vertrouwen opbouwen, luisteren naar de zorgen van deze ouders, meevoelen en strategieën ontwikkelen om hen te helpen, contacten leggen met de noodzakelijke overige hulpverleners en het vaststellen van knelpunten in de zorg. Dit zijn kenmerken die van fundamenteel belang zijn voor het opbouwen van vertrouwen en een goede relatie tussen de JGZ en ouders. Dit komt de gezondheid van het kind weer ten goede.

In sommige gevallen gebruiken ouders onbetrouwbare systemen uit angst voor wiegendood, zoals ademhalingsdetectoren, alarmmatjes en bewegingssensoren. Met de assistentie van de jeugdverpleegkundige kunnen ouders de beperktheid van de apparatuur leren inzien en weer op zichzelf gaan vertrouwen in plaats van op een apparaat, dat in feite weinig toevoegt. De jeugdverpleegkundige kan de ouders begeleiden bij het vergroten van het zelfvertrouwen. Hoewel bekend is dat objectief gezien deze systemen niet effectief zijn, schaffen veel ouders ze toch aan. Ouders voelen zich ertoe aangetrokken en de kosten voor deze apparaten zijn te dragen. Het bieden van zorg, naast het gebruik van dergelijke systemen, kan als voordeel hebben dat ouders de hulp en zorg van de JGZ accepteren. Hier is een pragmatische oplossing te verkiezen boven een strikt wetenschappelijke. Niettemin zal de jeugdarts de ouders informeren over de beperkingen van de apparaten. Maar ze zal ook aangeven te begrijpen dat ouders toch zwichten voor de “zekerheid” die het apparaat biedt. Al is het een schijnzekerheid.

Achtergrondinformatie over wiegendood

Wiegendood is het plotseling en onverwacht overlijden van een ogenschijnlijk gezonde baby, in de regel tijdens een slaaperiode, waarbij op dat moment geen duidelijke verklaring voor het overlijden kan worden gegeven. In de loop der jaren is bekend geworden dat er externe factoren zijn die verband houden met wiegendood, zoals buikligging, roken, warmtestuwing, onveilige situaties in bed, slaapverwekkende hoestmiddelen en luchtweginfecties. De daarop ontwikkelde preventieadviezen verminderen het risico in hoge mate.

In Nederland overlijden jaarlijks thans minder dan 20 baby's (tussen 7 dagen tot 2 jaar) onder het beeld van wiegendood. Het CBS noteerde in de laatste jaren tussen de 11 en 19 baby's in de categorie wiegendood/SIDS tussen 7 dagen en 1 jaar; in het tweede levensjaar overlijden jaarlijks ook enkele kinderen. Aangenomen wordt dat de categorie 'overlijdensoorzaak onbekend' ook nog enkele wiegendoodbaby's bergt. Ouders van wiegendoodkinderen zijn bij een volgende zwangerschap uiteraard vaak ongerust, onzeker en angstig. Vooral het ontbreken van een heldere en eenduidige verklaring voor het overlijden is van grote invloed. Het is immers moeilijk om je kind te beschermen, wanneer je niet precies weet welke maatregelen je het best kunt treffen. Het ligt voor de hand dat het verminderen van bovengenoemde factoren een belangrijke aanzet vormt, maar er is meer. In Nederland is reeds in 1996 brede overeenstemming bereikt (Consensus Preventie van Wiegendood, CBO, 1996) over aan te bevelen preventiemaatregelen (zie de folder Veilig Slapen of raadpleeg de websites). In maart 2007 hebben de AJN (Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland) en de NVK (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde) in vervolg op de Consensus een Richtlijn Preventie Wiegendood uitgevaardigd, waarin de aanbevelingen zijn geactualiseerd en nader van wetenschappelijke onderbouwing zijn voorzien.

Ouders van wie een baby is overleden onder het beeld van wiegendood gaan bij de geboorte van een volgend kind vaak op zoek naar informatie over thuisbewaking. Ouders van wie een baby een ALTE (Apparent Life Threatening Event = ogenschijnlijk levensbedreigende gebeurtenis) heeft doorgemaakt, hebben soms dezelfde behoefte aan informatie. Ouders van kwetsbare baby's, bijvoorbeeld baby's veel te vroeg zijn geboren, kunnen ook een beroep doen op dit begeleidingsprogramma. Tenslotte willen ook familie en vrienden vaak meer weten.

Deze informatie is bedoeld om voorlichting te geven over de homemonitor en om onbegrip en verkeerde opvattingen over deze vorm van bewaking uit de wereld te helpen. Daarnaast wordt ook een methode van controle beschreven, die oorspronkelijk in Engeland en sinds vele jaren ook in Nederland landelijk wordt toegepast. Het betreft het nauwkeurig bijhouden van de groei van de baby in combinatie met intensieve zorg door de jeugdverpleegkundige en het dagelijks invullen van een lijst met symptomen van de baby.

Er zijn ook ouders wier zelfvertrouwen dusdanig is hersteld dat zij op eigen kracht durven vertrouwen, met vaak wat extra zorg en aandacht van jeugd- en/of huisarts en jeugdverpleegkundige. Op basis van de voorgeschiedenis kan men daar in de regel gemakkelijk terecht.

De informatie is niet bedoeld om ouders nodeloos ongerust te maken. Besef dat de kans op wiegendood zeer klein is, en door aandacht voor preventie nog verder kan worden beperkt.

1 ALGEMENE INFORMATIE OVER WIEGENDOOD

1.1 Oorzaken en preventie

Verscheidene ‘externe’ factoren hangen samen met een verhoogd risico voor wiegendood, zoals buikligging, warmtestuwing (bij voorbeeld door dekbedgebruik), (passief) roken, onveilige situaties in bed zoals het samen slapen met een baby jonger dan vier maanden, het gebruik van slaapverwekkende hoestmiddelen en luchtweginfecties. Als ouders roken of slaapverwekkende medicatie gebruiken, geldt het verhoogde risico tot ongeveer zes maanden. Al deze factoren kunnen elkaar wederzijds beïnvloeden. Veelal betreft het factoren die op zichzelf niet de oorzaak kunnen zijn van het overlijden. In combinatie kunnen ze, bij een bepaald kind, op een bepaalde plaats, in bepaalde omstandigheden blijkbaar wel leiden tot de dood. Niet alleen externe factoren kunnen een rol spelen, maar ook zogenaamde ‘interne’ factoren. Hierbij denkt men aan groeistoornissen gedurende de zwangerschap, of aan zuurstoftekort van de baby in de baarmoeder, bijvoorbeeld door nicotine, met als gevolg subtiele schade in de hersenen en daarop volgende haperingen in de regulatie van de ademhaling en/of circulatie van de baby. De externe factoren zouden van invloed kunnen zijn op de interne factoren. Al vele jaren wordt daar in verscheidene landen onderzoek naar gedaan.

Opvallend is dat niet in alle landen altijd dezelfde factoren van betekenis lijken te zijn. Wat men wel in veel landen aantreft, is dat de piek van het overlijden op de leeftijd tussen 2 en 4 maanden ligt en dat er in veel gevallen sprake is van een luchtweginfectie bij de baby. Er zijn aanwijzingen dat veel baby's kort voor hun overlijden niet optimaal gezond waren, hoewel dit niet of nauwelijks zichtbaar was.

Onderzoek wijst uit dat plotseling en onverwacht overlijden van een baby soms wordt veroorzaakt door één aandoening. Voorbeelden hiervan zijn: een snel verlopende infectie, meningitis, een bepaalde stofwisselingsziekte en aangeboren afwijkingen, bijvoorbeeld van het hart. Dergelijke verklaringen voor het overlijden kunnen worden vastgesteld wanneer deskundig onderzoek na de dood (postmortaal onderzoek) is verricht. In 10 tot 20% van de volledig onderzochte gevallen vindt men een dergelijke verklaring voor het overlijden. In die gevallen spreekt men vervolgens niet meer van ‘wiegendood’.

1.2 Zorg voor een volgend kind na een wiegendoodkind

In de richtlijn Wiegendood van de Nederlandse Vereniging voor Kinderartsen staat het volgende beschreven: *“Wanneer in een gezin na wiegendood op zeker moment een volgend kind wordt verwacht, zijn ouders vaak onzeker, angstig en bezorgd. Dan is goede begeleiding van groot belang, waarbij de hulpverlener zich realiseert dat het verlies van het eerdere kind blijvend doorwerkt. Meestal zal de huisarts dan weer een centrale rol vervullen en de ouders zorgvuldig vertellen wat de risicofactoren zijn en dat uit onderzoek is gebleken dat een volgend à term geboren kind geen verhoogd risico loopt, mits alle preventieve maatregelen in acht worden genomen. Erfelijke factoren zijn bij wiegendood zonder geassocieerde congenitale afwijkingen nooit aangetoond”.*

In voorlichtingsfolders en site van de Stichting Wiegendood (www.wiegendood.nl; www.veiligslapen.info) kunnen ouders deze informatie herlezen en met de arts bespreken.

Van het gebruik van een monitor na de geboorte is niet aangetoond dat dit effectief is in de preventie van wiegendood. De toepassing hiervan op medische gronden is dan ook verlaten. Wel kan om psychosociale redenen bij een volgend kind een monitor worden gebruikt als onderdeel van een begeleidingsplan. Dit wordt in de regel niet meer vergoed door de verzekering. Hierdoor is de aandacht verschoven naar commerciële apparaten, die evenmin betrouwbaar zijn, zoals de ademhalingsdetector, het alarmmatje en de bewegingssensor.

Als alternatief voor de monitor zijn goede ervaringen opgedaan met de begeleidingsmethode, waarbij het regelmatig wegen van de baby onderdeel is van een intensieve begeleiding geboden vanuit de Jeugdgezondheidszorg, waarbij aandacht wordt besteed aan voortgaande groei van de baby en een symptomen lijst wordt bijgehouden.

1.3 Wat betekent 'apneu'?

'Apneu' is de medische term voor 'ademhalingsstilstand'. Korte stilstanden van minder dan 20 seconden zijn normaal voor baby's van alle leeftijden. Een ademhalingsstilstand wordt afwijkend genoemd als die langer dan 20 seconden duurt of samengaat met verkleuring van de huid (bleek, grijs, blauwe lippen), verlies van spanning in de spieren (slapheid), of een daling van de hartslag. Ademhalingsstilstanden kunnen worden veroorzaakt door verschillende medische aandoeningen. Bij sommige zuigelingen kan geen oorzaak voor de ademhalingsstilstand worden gevonden.

Ademhalingsstilstanden zijn soms zo ernstig dat het nodig is om de baby weer bij te brengen door hem te prikkelen of te beadememen. Vroeger werd voor een dergelijk incident de term 'bijna-wiegendood' gebruikt. Omdat de relatie tussen dergelijke ademhalingsstilstanden en wiegendood niet is aangetoond, is deze term in 1988 vervangen door 'apparent life threatening event' (ALTE) ofwel 'ogenschijnlijk levensbedreigende gebeurtenis'. ALTE is een toestand van de baby die levensbedreigend lijkt. Deze kan veroorzaakt worden door een ademstoornis (apneu, inwendige of uitwendige ademobstructie), een cardiovasculaire stoornis (bradycardie, hartritmestoornis, collaps) of een neurologische stoornis.

Bepaalde situaties kunnen ademhalingsstilstanden provoceren bij kinderen die daarvoor gevoelig zijn:

- koorts door infectieziekte;
- oververmoeidheid of slaapgebrek;
- luchtweginfecties;
- bepaalde medicatie, zoals hoestmiddelen met een slaapverwekkende bijwerking.

2 Homemonitor

2.1 Wat is een homemonitor?

Een homemonitor is een in de medische wereld voor diverse doeleinden gebruikt elektronisch apparaat waarmee de hartslag en de ademhaling van een baby worden bewaakt. In medische termen; een cardiorespiratoire monitor. Er zijn ook goedkope, eenvoudige apparaatjes in de handel waarmee alleen de ademhalingsbeweging wordt gecontroleerd, maar dit type wordt door kinderartsen in Nederland, de Landelijke Werkgroep Wiegendood (LWW), de Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen en de Stichting Wiegedood, alsmede Consument en Veiligheid afgeraden. De voornaamste reden hiervoor is dat een dergelijk, ten onrechte 'monitor' genoemd apparaatje (bijvoorbeeld een matje met sensor voor onder de matras) onnodig alarm kan slaan en onvoldoende informatie geeft. Het reageert namelijk op de ademhalingsbeweging en dus niet op een afsluiting van de luchtwegen, waarbij de ademhalingsbewegingen wel doorgaan, maar de kinderen geen lucht binnenkrijgen. Bij een monitor die ook de hartactie registreert, zal bij een verstopping van de luchtwegen de daarbij optredende lage hartfrequentie aanleiding geven tot alarm.

Er zijn in Nederland enkele merken monitoren die betrouwbaar en veilig zijn bevonden en door kinderartsen die contact hebben met de Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen (en/of de Stichting Wiegedood) kunnen worden voorgeschreven. Het betreft monitoren van betrouwbare leveranciers van medische apparatuur. Deze monitoren hebben een 24-uurs service bij niet functioneren en in de regel een geheugenfunctie zodat er bij incidenten beoordeeld kan worden wat er gebeurd is.

2.2 Polysomnografisch onderzoek

Polysomnografie, al dan niet gevolgd door thuismonitoring, is geen preventieve maatregel tegen wiegendood, maar een onderzoek dat op specifieke indicatie bij sommige zuigelingen wordt verricht. Men vermoedt bij deze zuigelingen instabiliteit in het cardiorespiratoire systeem of een gebrek aan efficiënte arousal. Er bestaat geen methode om kinderen met verhoogde kans op wiegendood te identificeren. Geen enkele evaluatie van cardiorespiratoire patronen of andere autonome abnormaliteiten kan als screeningsmethode gebruikt worden. Polysomnografie is dan ook geen onderzoek dat voor elke zuigeling aanbevolen kan worden ter opsporing van een al dan niet verhoogd risico op wiegendood.

2.3 Een cardiorespiratoire monitor

Het gebruik van thuismonitoring bij zuigelingen werd grondig herzien, zowel op het vlak van indicaties als op technisch vlak. Het monitoren van de ademhalingsbewegingen alleen is in veel gevallen onvoldoende en geeft een vals gevoel van veiligheid. Wanneer thuismonitoring tijdelijk moet gebeuren, wordt dan ook een cardiorespiratoire monitor voorgeschreven. Lang werd apneu beschouwd als dé uitlokkende factor voor wiegendood en werden apneu-monitoren als de ideale preventieve maatregel beschouwd. Hoewel enig preventief effect nooit kon worden aangetoond, werd respiratoire monitoring een manier van 'bewaken' van de kinderen tijdens de slaaperiodes overdag en 's nachts, waarbij de thoraxbewegingen continu konden worden gevolgd. Monitorbewaking werd soms extreem lang gehandhaafd en er konden problemen ontstaan bij het afbouwen.

Cardiorespiratoire monitoring wordt op indicatie toegepast bij bijvoorbeeld: sommige kinderen die geboren worden na een volgend kind, kinderen die een ALTE (Apparent Life-Threatening Event) hebben doorgemaakt, of bepaalde pre- of dysmatuur geboren baby's en baby's met een specifieke medische aandoening.

2.4 Hoe werkt een cardiorespiratoire monitor?

De baby wordt door middel van twee of drie elektroden met het apparaat verbonden. Dat kan tegenwoordig draadloos. Op deze manier worden hartslag en ademhaling gecontroleerd. De elektroden kunnen bestaan uit

stickers die op de huid worden geplakt, of uit stukjes rubber die tegen de huid worden gedrukt met behulp van een rekbaar band die om de baby wordt gewikkeld. De elektroden zijn meestal enkele centimeters groot en worden op de borstkas aangebracht. Zowel plakelektroden als losse elektroden met band hebben voor- en nadelen. De toepassing is vooral afhankelijk van het merk monitor. Het voordeel van de plakelektroden is dat ze niet verschuiven, terwijl bij losse elektroden niet zo snel huidirritatie optreedt.

De elektroden geven informatie door aan de monitor. Alle monitoren kunnen zowel op het lichtnet als op een accu werken; deze laatste wordt meestal direct meegeleverd en is onmisbaar indien men enigszins mobiel wil blijven.

De monitor geeft een hoorbaar en zichtbaar alarmsignaal zodra de hartslag en/of ademhaling beneden een bepaalde grens komt. Deze ondergrens dient in overleg met de kinderarts te worden ingesteld en/of gewijzigd. Soms kan ook voor het bovenste hartslagritme een alarmgrens worden ingesteld.

Het is wenselijk dat een dergelijke monitor is uitgerust met een geheugen, waarin gegevens over de aard van het alarm worden opgeslagen. Het is bij deze monitoren bij voorbeeld mogelijk om bij alarm af te lezen wat er in de minuten voor en tijdens het alarm precies met de ademhaling en hartslag is gebeurd. Op die manier krijgt de kinderarts objectieve informatie over de toestand van de baby. De kinderarts kan aan de hand van de gegevens beter vaststellen of de bewaking voortgezet dient te worden of kan worden gestopt.

2.5 Alarmen

Bij alarm dient de ouder of verzorger direct bij de baby te gaan kijken. Soms stopt het alarm al, voordat de ouder bij het kind is. Dan zijn hartslag of ademhalingsritme gedurende korte tijd onder de ingestelde grens geweest of is er sprake van een vals alarm. Hierover hoeft men zich eigenlijk nooit ongerust te maken. Indien dit vaak gebeurt, is het nuttig om met de arts te overleggen of een wijziging van de alarmgrens noodzakelijk is. Op de monitor wordt ook aangegeven welk alarm er gaat; men kan dus zien wat er aan de hand is (geweest). Een vals alarm wordt meestal veroorzaakt door technische problemen met de monitor. Controleer en corrigeer indien nodig:

1. De positie van de elektrodes
2. De aansluiting tussen de elektrode en de monitor
3. Het kan nodig zijn om de elektrodes te vervangen door een nieuwe maar dit hangt af van het type monitor (zie instructie boekje of vraag lokale vertegenwoordiger).

Uit de praktijk en uit onderzoek blijkt dat het voor ouders niet altijd gemakkelijk is om de ernst van een alarm in te schatten. Voor sommige ouders is het moeilijk een vals alarm van een echt te onderscheiden. In onderzoek zijn dagboeken van ouders met aantekeningen over echte alarmen (een serieuze ademhalingsstilstand en/of een sterke daling van de hartactie) vergeleken met objectieve metingen (een aan de homemonitor gekoppeld geheugen dat alle signalen vastlegt). Uit de gegevens bleek dat, op een enkele - niet-ernstige - uitzondering na, alle door ouders als 'echt' geïnterpreteerde alarmen, vals bleken te zijn. Met een vals alarm wordt bedoeld dat de monitor aangeeft dat de hartslag en/of ademhalingsritme beneden de ingestelde ondergrens komt, terwijl dat in werkelijkheid niet (meer) zo is. Een baby ademt soms zo oppervlakkig dat de monitor de ademhaling of hartslag op dat moment even niet kan meten. Dit kan ook gebeuren als een elektrode niet helemaal goed zit.

Wanneer de baby ouder wordt, veranderen de hartslag en het ademhalingsritme meestal. Hierdoor kunnen veel valse alarmen ontstaan. Het is verstandig in zo'n geval de kinderarts te raadplegen, zodat de monitor opnieuw kan worden ingesteld.

Bij sommige monitoren klinkt het alarmsignaal voor een storing in de verbinding of losgeraakte elektrode anders dan het alarm voor de hartslag en de ademhaling. Indien het eerstgenoemde alarm afgaat, dient men uiteraard de verbinding te herstellen.

In het geval van een aanhoudend alarm dat veroorzaakt wordt door een daling van de hartslag of een ademhalingsstilstand, is het veelal voldoende om de baby even aan te raken. Het is belangrijk om eerst goed te luisteren en te kijken of inderdaad geen ademhaling merkbaar is. Een baby kan soms zo oppervlakkig ademen dat een monitor dit niet meer waarneemt. Door een spiegeltje of een natte vinger voor de neus of mond van de baby te houden, kan de ademhaling goed worden waargenomen. Het is van belang de baby zo weinig mogelijk in de slaap te storen. Uit onderzoek blijkt dat indien een baby vaak in zijn slaap wordt gestoord, bij voorbeeld door veel valse alarmen, de slaap onregelmatig of heel diep kan worden, hetgeen weer aanleiding kan zijn voor een ademhalingsstilstand. Het is daarom van belang dat de baby zo min mogelijk in de slaap wordt gestoord, dus ook niet door valse alarmen.

In uitzonderlijke gevallen moet de baby soms intensiever geprikkeld worden. Het is verstandig om in zo'n geval de arts te raadplegen. Wanneer de baby echt slap, bleek of blauw ziet, is er vrijwel zeker iets aan de hand. In zo'n geval moet de baby wakker gemaakt worden en dient er direct deskundige hulp te worden ingeroepen. Men kan ook besluiten om met de baby naar het ziekenhuis te gaan.

Heel zelden is het nodig om de baby te reanimeren. Er wordt verschillend gedacht over de vraag of ouders een cursus moeten krijgen over reanimatie. Daarbij speelt vooral een rol dat het reanimeren van kleine kinderen, en zeker van een eigen baby in een noodsituatie, niet zo eenvoudig is. Een voordeel van een reanimatiecursus is dat ouders zich daarna mogelijk wat minder onzeker en angstig gaan voelen. Een arts kan ouders adviseren over de noodzaak en wenselijkheid van een reanimatiecursus.

2.6 Indicaties voor een homemonitor

Er kunnen uiteenlopende redenen zijn voor thuisbewaking met een monitor. Deze kunnen in twee groepen worden verdeeld: de medische indicaties en de uitsluitend psychosociale indicaties.

A. Medische indicaties

Een monitor kan worden voorgeschreven voor:

- a. baby's die ernstige en/of terugkerende ademhalingsstilstanden hebben gehad die meer dan licht prikkelen of reanimatie vereisten (ernstige ALTE's);
- b. te vroeg geboren baby's en/of baby's met een zeer laag geboortegewicht die tot na de uitgerekende geboortedatum of tot na de geplande datum van ontslag uit het ziekenhuis ademhalingsstilstanden blijven houden;
- c. baby's met zeldzame stoornissen.

B. Psychosociale indicaties

Er zijn situaties waarbij thuisbewaking van een baby met behulp van een monitor kan worden overwogen, ondanks het feit dat daarvoor strikt medisch gezien geen indicatie is. Het betreft:

- a. kinderen waar meer dan één baby is overleden;
- b. kinderen van drugverslaafde moeders;
- c. kinderen die worden geboren volgend op een wiegendoodkind.

Het medisch nut voor wat betreft het voorkómen van wiegendood van de homemonitoren die beschikbaar zijn, is nimmer aangetoond en wordt betwijfeld. Een monitor biedt geen garantie dat wiegendood wordt voorkomen. Het is verstandig om advies in te winnen bij een kinderarts die over specifieke kennis omtrent wiegendood beschikt en hierin geïnteresseerd is. Er zijn geen aanwijzingen dat baby's die na een wiegendoodkind worden

geboren en waarbij de richtlijnen voor het verlagen van het risico (folder Veilig Slapen) worden gevolgd, een hoger risico hebben om plotseling en onverwacht te overlijden.

De beslissing om een baby thuis te bewaken met behulp van een monitor zouden de ouders in samenspraak met een kinderarts moeten nemen. Monitoren mogen niet worden voorgeschreven zonder dat de baby eerst grondig medisch is onderzocht.

Uit de praktijk blijkt dat het overgrote deel van de monitoren wordt voorgeschreven op grond van psychosociale factoren. Sommige kinderartsen zijn bereid om uitsluitend op psychosociale gronden een monitor voor te schrijven, terwijl anderen dit pertinent weigeren als een medische indicatie ontbreekt.

Ouders van een wiegendoodkind moeten niet het gevoel krijgen dat een homemonitor de enige mogelijkheid is om een volgend kind groot te brengen. Er zijn geen exacte gegevens bekend over het aantal ouders dat wel of geen homemonitor gebruikt bij hun volgende kind. Het kan bij de besluitvorming helpen te praten met ouders die een kind aan de monitor hebben gehad en met ouders die het anders hebben gedaan.

2.7 Wat aan thuisbewaking voorafgaat

De beslissing om een baby thuis te bewaken met behulp van een monitor zouden de ouders in samenspraak met een kinderarts moeten nemen. Monitoren mogen niet worden voorgeschreven zonder dat de baby eerst grondig medisch is onderzocht.

Bij zwangerschap van een volgend kind dient goed overleg plaats te vinden tussen de ouders, de huisarts en de kinderarts. Het is verstandig om tijdens de zwangerschap al te praten over eventuele begeleiding. Wanneer in overleg wordt besloten tot het gebruik van een monitor, kan ieder zich daarop tijdig voorbereiden: het gezin, de artsen, en de jeugdverpleegkundige. Voor een optimale begeleiding dienen zij allen goed op de hoogte te zijn van het doel en de werking van de monitor en van de voordelen en bezwaren die aan de toepassing verbonden zijn. Alleen dan kunnen de ouders goed begeleid worden.

2.8 Begeleiding van de ouders en beëindiging van de bewaking

De ouders moeten dus zorgvuldig worden geïnstrueerd over het gebruik van de monitor en over de problemen die zich kunnen voordoen en hoe deze kunnen worden opgelost. De ouders dienen ook duidelijk geïnformeerd worden over de hulp die zij kunnen inroepen als de monitor niet goed werkt.

Technisch onderhoud en controle van de monitor door de leverancier behoort regelmatig plaats te vinden. De ouders moeten tevens 24 uur per dag met hun technische vragen bij de leverancier en met hun medische vragen bij de arts in het ziekenhuis terecht kunnen.

De instructie voor het gebruik van de monitor wordt zoveel mogelijk door de leverancier verzorgd.

Gezinnen die een baby aan de monitor hebben, zouden de gehele periode en enige tijd daarna, psychosociale begeleiding moeten krijgen. Vooral de huisarts, jeugdarts en de jeugdverpleegkundige kunnen hier een taak hebben.

Ouders staan het gehele eerste levensjaar van een volgend kind onder verhoogde emotionele druk. De angst dat deze baby ook zou kunnen overlijden is bij alle ouders aanwezig. Deze neemt meestal sterk toe rond de sterfdag van hun vorige baby. De periode dat hun kind de leeftijd nadert waarop hun kind is overleden, is voor ouders dan ook meestal moeilijk.

Een gesprek rond deze datum met iemand die hun gevoelens begrijpt, kan voor ouders een grote steun betekenen. Dit geldt uiteraard ook voor ouders die geen homemonitor gebruiken.

Het stoppen met het gebruik van de monitor kan voor ouders een probleem op zich vormen. Vooral wanneer ouders te zeer vertrouwen op de monitor en het zonder apparaat niet meer aandurven. Het beëindigen van de monitorbewaking dient begeleid te worden. Het is goed om vroegtijdig te praten over het tijdstip dat men denkt dat de monitor weer weg kan.

Sommige ouders stoppen in één keer. Anderen hebben de behoefte om dit geleidelijk en in kleine stapjes te doen. De monitor wordt dan bijvoorbeeld niet meer gebruikt tijdens het middagslaapje, vervolgens gedurende de periode dat de ouders nog niet naar bed zijn en tenslotte gedurende de hele nacht. Het is belangrijk dat ouders bij dit proces goed worden begeleid.

2.9 De financiering van de monitor

Wanneer een kinderarts een monitor heeft voorgeschreven, wordt de leverancier benaderd die het apparaat zal leveren. De kinderarts is degene die de contacten legt naar de leverancier. In overleg wordt de ziektekostenverzekeraar geïnformeerd. Het is alleen mogelijk om monitoren te huren, waarbij de service- en onderhoudskosten zijn inbegrepen. De kosten zijn niet gering. Daarom is het belangrijk om op voorschrift van de kinderarts te handelen. De ervaring leert dat de meeste verzekeringen bij ontstentenis van een medische indicatie na overleg coulant zijn en de onkosten grotendeels of geheel vergoeden. Meestal wordt afgesproken voor welke periode de ziektekostenverzekeraar de huur van de monitor betaalt.

Indien het gewenst is de periode te verlengen, dient hierover tijdig met de ziektekostenverzekeraar contact te worden opgenomen, bij voorkeur weer door de kinderarts.

2.10 Voordelen van de monitor

De monitor kan vooral een geruststelling betekenen voor ouders van te vroeg of met een zeer laag geboortegewicht met apneu problemen geboren baby's die naar huis mogen na een opname in het ziekenhuis.

Hoewel ondanks vele onderzoeken nimmer is aangetoond dat de monitor wiegendood voorkómt, vergroot een monitor het zelfvertrouwen van ouders die voor deze mogelijkheid hebben gekozen. Zij kunnen door het gebruik van de apparatuur het gevoel krijgen controle te hebben over de situatie. Uit onderzoek blijkt overigens dat ouders die bewust kozen om géén monitor te gebruiken, achteraf ook zeer tevreden waren met hun beslissing.

Voor ouders die het gevoel hebben dat zij hun volgende kind continu in de gaten moeten houden, kan de monitor een goed en bruikbaar hulpmiddel zijn. De monitor kan zeer angstige ouders helpen om een normaler leven te leiden.

2.11 Nadelen van de monitor

In sommige gezinnen is de monitor eerder een bron van onrust. Ouders/verzorgers moeten de monitor aanzetten, controleren en in de gaten houden. Valse alarmen komen voor al is de frequentie hiervan afgenomen door verbeterde apparatuur. Valse alarmen kunnen leiden tot gebrek aan nachtrust bij de ouders/verzorgers. Het gebruik van een monitor heeft consequenties voor activiteiten buitenshuis en bij het zoeken van een geschikte oppas. De monitor kan voor ouders een zware belasting zijn. De mogelijkheden om buitenshuis activiteiten te ontplooiën, kunnen beperkter worden en de moeder of vader kan zich geïsoleerd gaan voelen. Voor de baby is rust en regelmaat van belang, en voor de ouders is een zekere mate van ontspanning en afwisseling ook belangrijk. Dit geldt vooral voor degene die het meest thuis is.

Ouders kunnen erg afhankelijk worden van de monitor en problemen krijgen met het stopzetten ervan. Als richtlijn geldt een periode van zes maanden.

2.12 Praktische aanwijzingen

Het is van belang dat ouders mobiel blijven. De monitor kan mee in de kinderwagen en ook in de auto. Wanneer een baby thuis aan de monitor ligt, moet er altijd iemand binnen gehoorafstand van het alarm blijven, zodat diegene snel kan reageren. Meestal kan bij de monitor een afstandsalarm geleverd worden. Een babyfoon is eveneens goed bruikbaar voor dit doel.

Het is verstandig om reserve-elektroden, snoertjes en dergelijke in huis te hebben. Niet alle monitorleveranciers geven deze uit zichzelf mee. Men moet er voor waken dat behulpzame broertjes of zusjes niet met de snoeren van de elektroden 'spelen'; stopcontacten in de buurt van alle plaatsen waar de baby ligt, dienen derhalve beveiligd te worden.

Ten slotte nog een praktische tip: de snoertjes van de elektroden kunnen via een losgetornd stukje naad in het boxpakje van de baby naar de monitor worden geleid.

Bij vragen over de monitor, kan men ook altijd contact opnemen met de Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen of met de Stichting Wiegedood.

2.13 Conclusie

Een monitor wordt soms gebruikt voor baby's die geboren worden volgend op een wiegedoodkind, maar de kosten worden in veel gevallen niet vergoed door de zorgverzekeraar. Ouders die thuisbewaking met behulp van een monitor voor hun kind overwegen, moeten goed geïnformeerd worden over de indicaties, de voordelen en nadelen. De beslissing moet pas worden genomen nadat uitgebreid overleg heeft plaatsgevonden tussen de ouders en de arts, meestal de kinderarts. Er moet gelegenheid zijn om de ouders wegwijs te maken in het gebruik van de monitor en hen te begeleiden gedurende de monitorperiode. De homemonitor kan bij het ene gezin rustgevend werken en bij het andere gezin juist leiden tot verhoging van stress en spanning.

De homemonitor wordt soms gebruikt voor vroeg geboren baby's en voor baby's met een zeer laag geboortegewicht die herhaaldelijk ademhalingsstilstanden hebben. Baby's die ernstige apneus hebben doormaakt en bij wie reanimatie nodig was, kunnen op indicatie aan een homemonitor worden gelegd.

3 Ademhalingsdetector, alarmmatje, bewegingssensor

Diverse fabrikanten bieden apparaatjes aan die reageren op de ademhaling van een baby. Sommige met de claim dat deze producten wiegendood voorkomen of tijdig waarschuwen voor een zogeheten ALTE. Er zijn matjes die onder de matras kunnen worden gelegd en sensortjes die aan de babyluier kunnen worden vastgeklikt. De matjes geven een alarmsignaal als 15 of 20 seconden geen beweging is waargenomen. De klikvariant geeft de baby een weksignaal. Productnamen zijn o.a. Angelcare, Nanny(care), Hisense, Baby Sense (II), RespiSense (Buzz), Snuza Halo en Baby Life Guard.

Het gaat in alle gevallen om detectortjes (en dus géén volwaardige monitoren), die niet de ademhaling registreren, maar alleen beweging. Beweging alleen echter is bij baby's geen betrouwbare indicator voor wat betreft de ademhaling. In bepaalde gevallen van belemmering maakt een baby wel de ademhalingsbeweging, maar zonder te ademen. Als het alarm afgaat, zal dat naar te vrezen valt, te laat zijn. Vals alarm brengt alleen onrust met zich mee. De apparaatjes geven, zo blijkt uit een vergelijkende test met volwaardige monitoren, vaak vals alarm. Geluid of trillen moeten de baby wekken. Dat verstoort het slaappatroon en dat kan op zich risico scheppen. Voor sommige te vroeg geboren kinderen kan het bewaken van de ademhaling nodig zijn, maar dan wordt tevens registreren van de hartslag noodzakelijk geacht en daarvoor is een volwaardige monitor vereist. Er bestaan evenwel geen monitoren die overlijden kunnen voorkomen. Zelfs hoogwaardige medische monitoren, die de ademhaling én de hartslag registreren en bovendien over een geheugen beschikken, hebben wat wiegendood betreft geen preventieve werking. Als er reden is, bij voorbeeld op indicatie na bepaalde gevallen van ALTE, om een monitor te verstrekken voor thuisgebruik, dan hoort daar een goede begeleiding en instructie bij. Als het alarm van een monitor terecht afgaat, hangt het van de daarop volgende actie af of een baby voor een nare afloop kan worden behoed.

Het is niet zinvol om gezonde baby's aan een (volwaardige) monitor te koppelen. Dit onderwerp bespreekt de kinderarts altijd met de ouders. Wegens hun onbetrouwbaarheid en slaapverstoringen door vals alarm is voor alle detectortjes de waarschuwing op zijn plaats dat het onverstandig is om erop te vertrouwen. Zeker als men bijgevolg de gangbare, wel effectief gebleken preventieaanbevelingen zou veronachtzamen. De fabrikanten zijn er herhaaldelijk op gewezen dat hun beweringen inspelen op latente angst, niet door onderzoek worden gestaafd en derhalve volstrekt onbewezen, hoogst onwaarschijnlijk en misleidend zijn. Ook de ademhalingsdetectoren, alarmmatjes en bewegingsensoren bespreekt de kinderarts altijd met de ouders van bovengenoemde kinderen.

3 Het begeleidingsprogramma

3.1 Inleiding

De manier van begeleiding die hier aan de orde komt, is gebaseerd op het ervaringsfeit dat veel baby's die stierven onder het beeld van wiegendood niet 100% gezond zijn geweest, maar dat de tekenen hiervan niet of nauwelijks zichtbaar waren. Bij wiegendood is intussen bekend dat er factoren zijn die een rol kunnen spelen bij het overlijden en ten aanzien waarvan maatregelen kunnen worden genomen (www.wiegendood.nl). We weten echter niet waar we specifiek op moeten letten om het te voorkómen. Daarom is het belangrijk om ons te richten op datgene wat we wel weten en kunnen controleren, namelijk de gezondheidstoestand van de baby. Hiervoor bestaat een methode die heel natuurlijk is en onder continue begeleiding van de jeugdverpleegkundige goed uitgevoerd kan worden. De methode is in Engeland al sinds 1981 in gebruik, naar tevredenheid van ouders, artsen en jeugdverpleegkundigen. Met deze methode kunnen ziekten in een vroeg stadium opgespoord worden. Door de vroege onderkenning en behandeling is het wellicht mogelijk wiegendood bij baby's te voorkómen.

De methode van controle bestaat uit het tweemaal per week wegen van de baby, alsmede het invullen van een symptomenlijst met gegevens van de baby zoals de ontlasting, ademhaling, temperatuur, ontwikkeling, veranderingen in gedrag enzovoort. De jeugdverpleegkundige brengt op vooraf met de ouders afgesproken momenten een bezoek om alle bevindingen van de ouders over hun baby te bespreken. In het begin is de behoefte om te overleggen met de jeugdverpleegkundige bij de ouders het grootst. Dit neemt meestal geleidelijk af. Bij wiegendoodgezinnen kan dit weer toenemen als de baby de leeftijd nadert waarop de vorige baby is overleden.

3.2 Gewichtstoename

Uit onderzoek is gebleken dat wiegendoodkinderen een periode een minder snelle gewichtstoename hadden dan andere kinderen. Uit een onderzoek waarbij 200 kinderen werden onderzocht bleek dat 94% van deze kinderen vlak voor het overlijden een periode van geringere gewichtstoename had. Bij 50% van deze groep baby's zou enkele weken voor het overlijden al sprake zijn geweest van vertraging in de gewichtstoename. De gewichtscurve liet een ander beeld zien dan wat werd verwacht. Meestal betekende dit dat de curve iets afboog naar beneden. Met andere woorden: de kinderen staken hun energie in iets anders dan in de groei. Dit sluit aan bij de bevinding dat veel wiegendoodbaby's een lichte infectie hadden.

3.3 Gewichtscurve-controle

Toename in gewicht is een goede graadmeter voor een ongestoorde, gezonde groei en ontwikkeling van een kind. Afname in gewicht is een signaal dat er iets aan de hand is met de baby. Dit kan iets heel onschuldigs zijn, bijvoorbeeld verandering van de voeding of het doorkomen van de tandjes. Zodra zich een bepaalde afname in gewicht voordoet (op grond van de curve), dient de baby te worden onderzocht om de reden van de afname vast te stellen. Dit is een manier om vroegtijdig ziekte vast te stellen, soms vóórdát de symptomen van de ziekte zichtbaar zijn. Wanneer in eerste instantie geen oorzaak voor de afname wordt gevonden, kan dit een reden zijn voor de betrokken arts om de baby naar het ziekenhuis te verwijzen voor uitgebreider onderzoek en indien nodig voor opname. De garantie dat deze mogelijkheid ook inderdaad bestaat, is voor de ouders en de jeugdverpleegkundige zowel onontbeerlijk als geruststellend. Uit Engels en Nederlands onderzoek blijkt dat van deze opvangmogelijkheid slechts zelden gebruik gemaakt hoefde te worden.

De ouders gebruiken een grote gewichtscurve van 1 m bij 0.50 cm waarop het gewicht eenvoudig is in te vullen. De ouders wegen hun baby twee maal per week, schrijven het gewicht op en vullen dit ook in op de curve. Aangezien de curve zo groot is, zijn de verschuivingen in toename of afname goed te zien.

3.4 Invullen van de symptomenlijst

De symptomenlijst bevat vragen die betrekking hebben op de baby. Elke dag wordt de lijst bijgehouden, waarbij alleen iets wordt ingevuld wanneer zich een symptoom voordoet. Bijvoorbeeld wanneer de baby zijn fles gedeeltelijk leegdrinkt, dan wordt dit kenmerk aangekruist. De jeugdverpleegkundige bespreekt tijdens haar bezoek de symptomenlijst die de ouders die week hebben ingevuld.

3.5 Intensieve zorg door de JGZ-verpleegkundige

De jeugdverpleegkundige bezoekt het gezin met regelmaat en/of de ouders bezoeken het bureau met de baby. Vaak kent de verpleegkundige het gezin al en is zij betrokken geweest bij de zorg van de vorige baby. Indien dit niet het geval is, maakt zij vast kennis met de ouders tijdens de zwangerschap. Tijdens de contacten met de ouders neemt de jeugdverpleegkundige de gewichtscurve uitgebreid door met de ouders. De jeugdverpleegkundige zorg is helemaal gericht op de ontwikkeling van de baby. Het is natuurlijk ook niet ongewoon dat de gevoelens die de ouders voor hun kind hebben en de vergelijkingen die er zijn met het overleden kind, worden besproken.

De extra zorg van de jeugdverpleegkundige heeft in belangrijke mate bijgedragen tot het gevoel van tevredenheid bij de ouders die deze vorm van begeleiding al hebben genoten. Het blijkt dat de ouders zich door het frequente bezoek gesteund weten en de intensieve begeleiding heeft tot gevolg dat de ouders het vertrouwen in hun kind en zichzelf snel hervinden.

3.6 De jeugdarts, kinderarts en huisarts

De huisarts, jeugdarts en kinderarts worden intensief betrokken bij dit begeleidingsprogramma. De zorg en verantwoordelijkheid voor het volgende kind worden verdeeld over verschillende betrokkenen; dit kan de ouders tot steun zijn. Zodoende hebben zij niet het gevoel “er helemaal alleen voor te staan”. Zodra de ouders of de jeugdverpleegkundige een arts willen raadplegen, kunnen zij te allen tijde een beroep doen op de huisarts, de jeugdarts of de kinderarts. Wanneer de betrokken kinderarts specifieke vragen heeft over de baby, dan kan hij bij verschillende kinderartsen terecht, die een speciale interesse hebben voor dit onderwerp.

De baby's die deze intensieve zorg krijgen, worden allemaal door de kinderarts op de leeftijd van 4 tot 6 weken onderzocht. Eveneens zal er om de twee á drie maanden, of in overleg met een andere frequentie, een controle plaatsvinden bij de kinderarts, naast de gebruikelijke controles op het consultatiebureau.

3.7 Evaluatie van het begeleidingsprogramma

In 1990 werd in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht een project opgezet om te onderzoeken:

- of en in hoeverre het begeleidingsprogramma een geschikt alternatief was voor de homemonitor;
- hoe ouders, jeugdverpleegkundigen, kinderartsen en huisartsen het begeleidingsprogramma beoordeelden en;
- wat de beide methoden van zorg voor het welzijn van de gezinnen betekenden.

De conclusie luidde:

Het begeleidingsprogramma doet wat betreft tevredenheid, vertrouwen en angstreductie bij de ouders niet onder voor bewaking met behulp van een homemonitor. De ouders die deelnamen aan het programma waren tevreden over de manier waarop ze werden begeleid. De gezinnen voelden zich vooral gesteund door de persoonlijke aandacht van de jeugdverpleegkundige. Het vertrouwen in de situatie nam gaandeweg toe en de begeleiding heeft bij de meeste gezinnen angstreducerend gewerkt. Het feit dat de meeste ouders het frequente contact met de jeugdverpleegkundige na de eerste drie maanden terugbrachten naar één keer in de

twee weken, wijst erop dat het zelfvertrouwen van de ouders zodanig groeide dat zij de situatie goed aankonden met minder intensieve zorg. De gezinnen functioneerden goed, waardoor een gezonde ontwikkeling van het kind mogelijk was. Het begeleidingsprogramma kan een goede vervanging zijn voor de homemonitor.

3.8 Conclusie

Het hierboven beschreven programma is een geschikte methode om ouders van wie een kind onder het beeld van wiegendood is overleden te begeleiden wanneer zij een volgend kind hebben gekregen. Wanneer uit grondig onderzoek door de kinderarts bij het volgende kind geen aanwijzingen zijn gevonden voor storingen in de ademhaling en de baby gezond is, dan is deze methode een goed alternatief voor thuisbewaking met behulp van een monitor. Het begeleidingsprogramma moet evenals thuisbewaking met behulp van een homemonitor, vooraf uitgebreid besproken worden door de kinderarts met de ouders. Informatie hierover is te verkrijgen via de LWW, de Stichting Wiegendood of de Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen. Het is belangrijk deze vorm van begeleiding vroegtijdig te bespreken met de betrokken medici.

Literatuur

Blair PS, Sidebotham P, Berry PJ, Evans M and Fleming PJ. Major epidemiology changes in sudden infant death syndrome: a 20 year population-based study in UK. *Lancet* 2006;367:314-319.

Blair PS, Nadin P, Cole TJ et al. Weight gain and sudden infant death syndrome: changes in z scores may identify infants at increased risk. *Arch Dis Child* 2000;81:112-116

Carpenter RG, Waite A, Coombs RC, Daman-Willems C, McKenzie A, Huber J, Emery JL. Repeat Sudden Unexpected & Unexplained Infant Deaths: Natural or Unnatural? *Lancet* 2005;365:29-35.

Crown. Facing the future. A review of the role of health visitors. Crown copyright 2007.

Emery JL, Waite AJ, Carpenter RG, Limerick SR, Blake D. Apnoea monitors compared with weighing scales for siblings after cot death. *Archives of Disease in Childhood* 1985;60:1055-1060.

Gibb SM, Waite AJ. The management of apparent life threatening events. *Current Paediatrics* 1998;8:152-6.

L'Hoir, M.P., Horstink, J., Neeleman, C., Huber J., Wolters, W.H.G. Zorg voor broertjes en zusjes van wiegedood-kinderen. Evaluatie van een begeleidingsproject over een alternatief voor de home-monitor (1992). *Tijdschr Kindergeneeskde* 1992; 6:24-220

L'Hoir, M.P., Vlist van der, G.J., Wolters, W.H.G., Vught van, A.J., Zwaan, E.J. Home-monitoring van zuigelingen: een literatuuroverzicht (1972-1987). *Tijdschr Kindergeneeskde* 1989; 57: 9-13

L'Hoir, M.P., Wolters, W.H.G. Psychosocial aspects of cot-death; assessment of post traumatic stress disorders. In: Second SIDS Family International Conference, February 13-16, 1992. Perinatology Press, Ithaca NY 1993: 293-297

L'Hoir, M.P., Westers P., König P., Visser A., Geudeke M., Wolters W. 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: 694-699

L'Hoir M.P., Wolters W.H.G. Posttraumatische stressreacties bij ouders na een wiegedoodervaring. In: Vingerhoets A., Remie M. (red.), Swets en Zeitlingen: Vrouw zijn-wel zijn. Gedragswetenschappelijke facetten van de gynaecologie en verloskunde. 1994: 133-155

L' Hoir M.P., Huber J. Beleid bij volgende kinderen in gezinnen waarin wiegedood heeft plaatsgehad: begeleiding of thuis-monitor? *Ned Tijdschr Geneeskde* 1996; 140 : 1888-1890

L'Hoir, M.P. Cot death. Riskfactors and prevention in the Netherlands in 1995-1996 (Thesis). Universiteit Utrecht, 1998

Implementation Plan for Reducing Health Inequalities in Infant Mortality: A Good Practice Guide. DOH 2007.

Jonge GA de, L'Hoir MP, Ruys JH, Semmekrot BA. Wiegendood. Ervaringen en inzichten. Landelijke Werkgroep Wiegendood (LWW), Stichting Wiegendood, Noorden 2002.

Myerburg DZ, Carpenter RG, Myerburg CF et al. Reducing post neonatal mortality in West Virginia: A statewide intervention program targeting risk identified at and after birth. *Am J Public Health* 1995;85:631-637.

Samuels MP, Poets CF, Noyes JP et al. Diagnosis and management after life threatening events in infants and young children who received cardio pulmonary resuscitation. *BMJ* 1993;306:489-492.

Shannon DC. Prospective identification of the risk of SIDS. *Clinics in Perinatology* 1992;19:861-869.

Supporting Local Delivery. National service framework for children, young people and maternity services. DOH 2004.

Taylor EM, Spencer NJ, Carpenter RG. Evaluation of attempted prevention of unexpected infant death in very high risk infants by planned health care. *Acta Paed* 1993;82:83-86.

Waite A, McKenzie A, Carpenter R, Coombs R, Daman-Willems C, Emery J. Report on 5000 babies using the CONI (Care of Next Infant) programme. The Foundation for the Study of Infant Deaths, London 1998. ISBN 0 9510753 7 3.

Wierenga, H., L'Hoir, M.P. Thuisbewaking. In: Geudeke M, Jonge GA de, Spreeuwenberg C (red.), *Wiegedood* (1989). Wetenschappelijke Uitgeverij Bunge, Utrecht, 101-116

Stichting Onderzoek en Preventie Zuigelingensterfte, bij afkorting Stichting Wiegedood.

Postbus 1008

2430 AA Noorden

Websites:

- www.wiegendood.nl;
- www.veiligslapen.info
- www.wiegedood.org
- www.nvk.nl
- www.rivm.nl
- www.ncj.nl
- www.kindengezin.be

Bewaking en begeleiding

Thuismonitoring

Het routinematig gebruik van een cardiorespiratoire thuismonitor als bewakingsinstrument bij een kind dat geboren is na een wiegendoodkind wordt niet aanbevolen. Alleen op psychosociale gronden kan overwogen worden de cardiorespiratoire thuismonitor met geheugen (een speciaal type monitor) te gebruiken. Deze apparatuur wordt op deze gronden overigens niet (meer) vergoed.

Weeg(schaal)methode

Met het oog op mortaliteit heeft de weeg(schaal)methode geen meerwaarde bij een gezond kind dat wordt geboren volgend op een wiegendoodkind.

Het gebruik van de weeg(schaal)methode kan wel als instrument worden overwogen in het kader van ouderbegeleiding bij een kind volgend op een wiegendoodkind.

De weeg(schaal)methode wordt ingezet vooral als zorg voor een broertje of zusje na een eerder geval van wiegendood in het gezin. Het behelst een begeleidingsprogramma waarbij de kinderarts, jeugdarts, huisarts en jeugdverpleegkundige gezamenlijk meewerken.

De ouders houden dagelijks een symptomenlijst bij van de baby, wegen de baby tweemaal per week en noteren het gewicht op een groeicurve. De reden om de nadruk te leggen op het gewichtsverloop is, dat bij een groep kinderen die overleden waren tengevolge van wiegendood, achteraf kon worden aangetoond dat enige tijd voor het overlijden sprake is geweest van een verminderde gewichtstoename.

In het onderzoek dat in de jaren '90 is verricht bleek dat ouders met de weegschaal thuis steun vonden in de persoonlijke aandacht van de jeugdverpleegkundige (L'Hoir et al., 1994).

Begeleiding geboden vanuit de thuiszorg (jeugdarts en jeugdverpleegkundige) in samenwerking met de huisarts en kinderarts aan ouders die gebruik maken van een thuismonitor of een weegschaal wordt door deze ouders als ondersteunend ervaren.

De vraag om extra zorg en begeleiding is veelal afkomstig van de ouders, wanneer de moeder opnieuw zwanger is. Niettemin doen alle hulpverleners er goed aan om ouders van een wiegendoodkind altijd informeren over het 'vangnet' dat er is, mocht de moeder opnieuw zwanger worden.

Het kan zijn dat de ouders hun vraag neerleggen bij de huisarts, de kinderarts of de JGZ. Aangezien jaarlijks zo'n 18 kinderen overlijden aan wiegendood, hebben niet alle ketenpartners kennis paraat over begeleiding van ouders bij de komst van een volgend kind. Via de betreffende sites gaan ze veelal actief op zoek naar informatie en kunnen ze informatie over het begeleidingsprogramma downloaden. Via de LWW kunnen ze vanzelfsprekend contact leggen met kinderartsen die in dit onderwerp gespecialiseerd zijn. De ouders wordt geadviseerd om via de kinderarts advies in te winnen over de zorg over het volgende kind.

Kamer temperatuur

Het is belangrijk dat kinderen slapen in een kamer met een juiste temperatuur (15/16 – 18/20°C) en dat ze op een geschikte manier gekleed en toegedekt worden. Hoewel jonge babies van normaal gewicht warm gehouden moeten worden, ontwikkelen zij zich snel en kunnen ze rond de leeftijd van 2 tot 3 maanden hun eigen lichaamstemperatuur goed regelen. Dan is lichte kleding en een koele kamer meer geschikt. Kleine babies kunnen hun slaapkleding en beddengoed niet van zich af slaan zoals oudere kinderen en volwassenen automatisch doen als zij het te warm hebben. Via het hoofd kan overvloedige lichaamswarmte worden afgegeven. Het hoofd moet daarom niet bedekt worden wanneer het kind binnenshuis is. Om het risico te verkleinen dat het kind onder het beddengoed terecht komt, moet ouders geadviseerd worden om hun baby met zijn voeten

tegen het voeteneind in de wieg te leggen. Het bed moet opgemaakt worden zodat het beddengoed niet hoger dan de schouders komt.

De TOG waarde is een maat om aan te geven in hoeverre beddengoed of kleding warmte vast houdt. Hoe hoger de TOG waarde, hoe moeilijker warmte door de stof kan ontsnappen. Bij een kamertemperatuur van 16 tot 20 graden moet een baby met niet meer dan 10 -12 TOG waarden worden gekleed en toegedekt (kleding en beddengoed opgeteld). De onderstaande tabel kan worden gebruikt als een indicatie om het aantal TOG waarden van baby kleding en beddengoed in te schatten.

TOG tabel

Standaard TOG waarden gebruikt om de mate van isolatie van slapende babies te kwantificeren. Data is aangeleverd door de British Textile Technology Group.

Babykleding en beddengoed	Gemiddelde TOG waarde
Hemd	0.2
Boxpakje / kruippakje (katoen)	1
Speelpakje / Trui	2
Vestje	2
Broek	2
Luier (wegwerp en stoffen) _	2 (minder als luier erg nat is)
Pyjama	4
Laken	0.2
Oude deken (enkele laag)	1.5
Nieuwe deken (enkele laag)	2
Dekbed, gewatteerde deken	Zie cijfers fabrikant (meestal 9)

Ouders moeten zich bewust zijn dat:

1. De totale TOG waarde van het beddengoed de optelsom is van de individuele TOG waarden van de verschillende lagen (bijv. één dubbelgeslagen deken telt als 2 lagen deken).
2. Dekbedden niet moeten worden gebruikt. Deze kunnen een hoge TOG waarde hebben – de TOG waarde wordt meestal vermeld op de verpakking of op het label. Het is moeilijker om de totale TOG waarde van het beddengoed aan te passen als een dekbed wordt gebruikt, in plaats van dekens. Bovendien kan de baby een dekbed gemakkelijk over zich heen trekken en wanneer een kind er voorover op ligt is het net een kussen.
3. Inbakeren kan de TOG waarde van de gebruikte stof verdriedubbelen. Als babies worden ingebakerd moet licht en luchtig materiaal worden gebruikt, bijv. een geruwd laken, en het hoofd van de baby moet onbedekt blijven.

Slaap situatie

Babies moeten op hun rug worden gelegd en met hun voeten tegen het voeteneinde van het bed of wieg. Gedurende de eerste 6 levensmaanden is de veiligste plek om te slapen voor een baby een wieg bij de ouders in de kamer. Ouders of verzorgers moeten nooit met de baby in slaap vallen op de bank, stoel of sofa. Er is bovendien een verhoogd risico op wiegendood als ouders met het kind in een groot bed slapen. Dit is nog meer verhoogd als:

De ouder of verzorger:

- rookt
- alcohol heeft gedronken
- medicatie of drugs heeft ingenomen die slaperigheid veroorzaken
- erg moe is

De baby:

- prematuur is
- laag geboortegewicht had (minder dan 2500 gram)

Samen slapen verhoogt bovendien het risico op verstikking en het risico op verwondingen als de baby uit bed valt of klem komt te zitten tussen het bed en de muur.

Roken

Wanneer een moeder gerookt heeft gedurende de zwangerschap heeft het kind een verhoogde kans op wiegendoed. Kinderen die worden blootgesteld aan tabaksrook in de lucht die zij inademen hebben ook een verhoogd risico. Ouders en verzorgers moeten geadviseerd worden:

- Niet te roken tijdens de zwangerschap
- Niet in huis te roken
- Te vermijden het kind mee te nemen naar plekken waar gerookt wordt.

Procedure Weegmethode

Wanneer in overleg met de kinderarts besloten is om gebruik te maken van de weegmethode, neemt de kinderarts de tijd om dit toe te lichten en zorgt voor schriftelijke informatie voor de ouders.

De kinderarts informeert het betreffende JGZ-team en de huisarts over het te volgen beleid.

Bereikbaarheid JGZ-team: via e-mail of telefoon of telefoonnummer van de JGZ.

De ouders krijgen van de kinderarts mee:

- a) symptomenlijst *zie bijlage*
- b) weeklijst van gebeurtenissen *zie bijlage*

‘Zorg voor het volgende kind’ en bevat gegevens over de baby, zoals de ontlasting, ademhaling, temperatuur, ontwikkeling, verandering in gedrag etc.

De ouders houden zelf deze lijst bij en bij het huisbezoek door de JGZ-verpleegkundige bekijkt zij de lijst samen met de ouders.

- c) de groeicurve (Sheffield Weight Chart voor meisjes of jongens)
zie bijlage voor copie van de groeicurve en bijlage het gebruik van de groeicurve (dit staat ook thuis op de achterkant van de kaart)
 - De ouders nemen deze lijsten mee als ze naar het Consultatiebureau/CJG gaan.
 - Het verdient de voorkeur ouders te adviseren zelf een weegschaal te huren.
 - De baby wordt naakt gewogen. Bij gebruik van een doek waar de baby ingerold wordt tegen de kou, moet de weegschaal eerst op nul gezet worden terwijl de doek erop ligt. Vervolgens wordt altijd met dezelfde doek gewogen.
 - De baby wordt 2 maal per week gewogen op hetzelfde tijdstip en voordat een voeding wordt gegeven.
 - De groeicurves op deze kaart zijn zo ontwikkeld dat het gewicht van een gezond kind niet meer zal stijgen of dalen dan
 - 1 groeikanaal in 2 weken;
 - 2 groeikanalen in 8 weken
- Met een groeikanaal wordt niet alleen de afstand binnen de twee lijnen bedoeld, maar bijvoorbeeld ook dezelfde afstand beginnend halverwege zo’n kanaal en eindigend halverwege het volgende kanaal.
- Reden om een arts te raadplegen zijn:
 - een onverwachte afbuiging, zowel naar beneden als naar boven
 - een sterke afbuiging

Psychosociale ondersteuning

In Nederland is voldoende duidelijk gemaakt dat de weegmethode ondersteund moet worden vanuit de reguliere jeugdgezondheidszorg en dat slechts incidenteel verdere begeleiding nodig is, bijvoorbeeld in de vorm van gespecialiseerde gezinsverzorging.

De ouders/verzorgers krijgen op deze wijze adequate informatie over hun kind en angstgevoelens kunnen uitdoven, omdat er -naast angst voor verlies- ook veel aandacht is voor de gezonde ontwikkeling van het kind en daaraan gecorreleerd die van de ouders.

Taakverdeling

Jeugdverpleegkundige:

De jeugdverpleegkundige brengt indien mogelijk meerdere bezoeken, vooral kort na de geboorte of nadat het kind uit het ziekenhuis is ontslagen. De eerste 4 weken na ontslag uit het ziekenhuis worden indien mogelijk, extra huisbezoeken gebracht en 8 weken daarna is er frequent contact tussen de jeugdverpleegkundige en de ouders, tenzij de ouders eerder aangeven dat intensieve thuisbegeleiding niet meer nodig is. De afspraken kunnen bij de ouders thuis of op het bureau worden gemaakt.

De jeugdverpleegkundige begeleidt de ouders, informeert naar het welbevinden, bekijkt de symptomenlijst en de groeikaart die de ouders hebben ingevuld. Ze informeert of de ouders alle instructies en informatie begrepen hebben.

De weegmethode en ook de symptomenlijst bieden de mogelijkheid ziektes in een vroeg stadium op te sporen. De methode geeft ouders vertrouwen en richt zich op de gezondheid van het kind en niet op de calamiteit.

De afspraak tussen de verschillende disciplines is dat bij afwijkende bevindingen, zoals een afbuigende groei-curve en/of veel afwijkende scores op de symptomenlijst, de baby door de huisarts, jeugdarts of kinderarts wordt onderzocht en zonodig wordt behandeld.

Het is goed om te bedenken dat in dit begeleidingsprogramma waarin de zorg van het kind centraal staat, de jeugdverpleegkundige te allen tijde, om welke reden dan ook, contact kan opnemen met de huisarts, jeugdarts of kinderarts.

Jeugdarts:

De jeugdarts kent de inhoud van het protocol. De controles van de baby door de jeugdarts vinden volgens de gebruikelijke afspraken plaats op het bureau. Zo nodig wordt de baby tussendoor in een extra consult gezien door de arts.

De jeugdarts informeert naar de toestand van alle gezinsleden en bekijkt de gewichtscurve en de symptomenlijst. De jeugdarts onderhoudt nauw contact met de jeugdverpleegkundige over het beloop van de begeleiding. De jeugdarts neemt bij vragen contact op met de huisarts of kinderarts.

Huisarts:

De huisarts is door de kinderarts geïnformeerd. De huisarts gaat te allen tijde in op vragen van ouders, jeugdarts of jeugdverpleegkundige en is de intermediair tussen ouders, jeugdverpleegkundige en kinderarts. Aandacht, begrip, betrokkenheid en oog voor de angst en bezorgdheid van de ouders zijn inherent aan de zorg voor deze gezinnen.

Kinderarts:

De kinderarts regelt de follow-up en thuisbegeleiding door de jeugdgezondheidszorg, en zorgt dat ook de huisarts op de hoogte is. Bij calamiteiten is de huisarts immers de aangewezen persoon die thuis snel adequate hulp kan verlenen.

De kinderarts ziet het kind en de ouders/verzorgers regelmatig terug op de polikliniek. De kinderarts vraagt naar de gewichtscurve en symptomenlijst en informeert hoe het gaat met de angstgevoelens van de ouders. Soms kan het nodig zijn bij dit proces een medisch maatschappelijk werker of Gezondheidszorg-psycholoog te betrekken.

Procedure monitor

Wanneer de kinderarts in zeldzame gevallen overgaat tot bewaking thuis met een monitor zal -identiek aan de bovenstaande procedure weegmethode- de kinderarts de ouders, JGZ-team en huisarts op de hoogte stellen.

Ook bij het gebruik van de monitor staat de psychosociale begeleiding van de ouders door de betrokken hulpverleners centraal.

Degenen die vanuit het ziekenhuis instructie geeft bespreekt de volgende aspecten van thuismonitoring met de ouders. Ze worden hier genoemd zodat ook de jeugdverpleegkundige op de hoogte is.

- Reden en bedoeling van thuismonitoring
Thuismonitoring geeft geen absolute bescherming tegen plotselinge dood. In het begin zal het alarm relatief vaak afgaan vanwege startproblemen bijvoorbeeld met de plakkers. Hierdoor worden angstgevoelens, die er veel al zijn bij de ouders die dit meemaken met hun kind, gekoppeld worden aan het geluid van het alarm (conditionerend effect). Op termijn zal het effect van de monitor als positief worden ervaren: een gevoel van controle, de baby ontwikkelt zich goed en blijft leven. Deze ervaring van de monitor als levensreddend middel kan echter ook het stoppen met monitoring bemoeilijken.
- Wijze van monitoring
De voorkeur gaat uit naar uitsluitend monitoring tijdens de slaap en in situaties waar er geen direct toezicht is op het kind.
- Zorgvuldig gebruik en veiligheid
Alarmfunctie altijd aan doen als het kind alleen is en controle dagelijks of de alarmfunctie werkt en er voor zorgen dat andere kinderen in het gezin niet aan de monitor of draden komen.
- Handelingen die ouders moeten verrichten wanneer een alarm optreedt:
 - eerst nauwkeurig het kind observeren op kleur, adembeweging en slaap-waaktoestand, alvorens in te grijpen
 - bij slechte kleur, apneu of bradycardie: het kind normaal wekken:
 - Indien geen reactie:
 - * Krachtige prikkels gebruiken zoals knijpen, wrijven op het borstbeen
 - Het kind in géén geval heen en weer schudden:
 - Indien geen reactie:
 - * via 112 professionele hulpverlener bellen
 - Starten met mond op mond beademing. Hartmassage kan achterwege blijven. Het is aan de kinderarts om te beslissen of aan alle ouders deze instructie wordt gegeven. De kinderarts heeft in de voorkomende gevallen de ouders geïnstrueerd om deze beademing correct te geven, bij voorkeur met behulp van een reanimatiepop.

- **Alarmregistratie**
De ouders dienen alle alarmen en de handelingen die verricht zijn bij te houden in een logboek.
- **Registratie van het incident/de gebeurtenis**
De monitor is een cardiorespiratoire monitor met een geheugenfunctie. De kinderarts maakt met name in de beginperiode een uitdraai van de registratie en vergelijkt die met het logboek van de ouders. Zo kan bijvoorbeeld onderscheid gemaakt worden tussen valse en echte alarmen.
- **Situaties die apneu kunnen provoceren**
Bepaalde omstandigheden kunnen leiden tot apneu alarmen bij kinderen die hiervoor kennelijk gevoelig zijn zoals koorts, verstoring van een regelmatig leefritme (veel opwindend, slaapgebrek) en bepaalde medicatie.
- **Tijdstip en condities wanneer thuisbewaking gestopt wordt**
De kinderarts maakt in het begin reeds afspraken over de voorwaarden wanneer de monitoring gestopt kan worden.
- **Consequenties van thuisbewaking op het dagelijks gezinsleven**
Het regelmatig optreden van vals alarm kan leiden tot stress en gebrek aan (nacht)rust in het gezin. Dit kan overdag problemen geven op het werk of school. Het is doorgaans moeilijk een geschikte op-pas te vinden voor het kind, waardoor ouders/verzorgers niet alleen kunnen uitgaan en zodoende in een sociaal isolement terecht kunnen komen.

Het is mede de taak van de jeugdverpleegkundige op dit aspect van zorg met de ouders in gesprek te gaan en samen met de ouders naar een mogelijke oplossing te zoeken.

Verdere informatie:

Verdere informatie over wiegendood is te vinden op:

www.wiegendood.nl en www.veiligslapen.info en op www.nvk.nl

Klik op richtlijnen en dan op 1. Richtlijnen van de NVK en dan op Wiegendood.

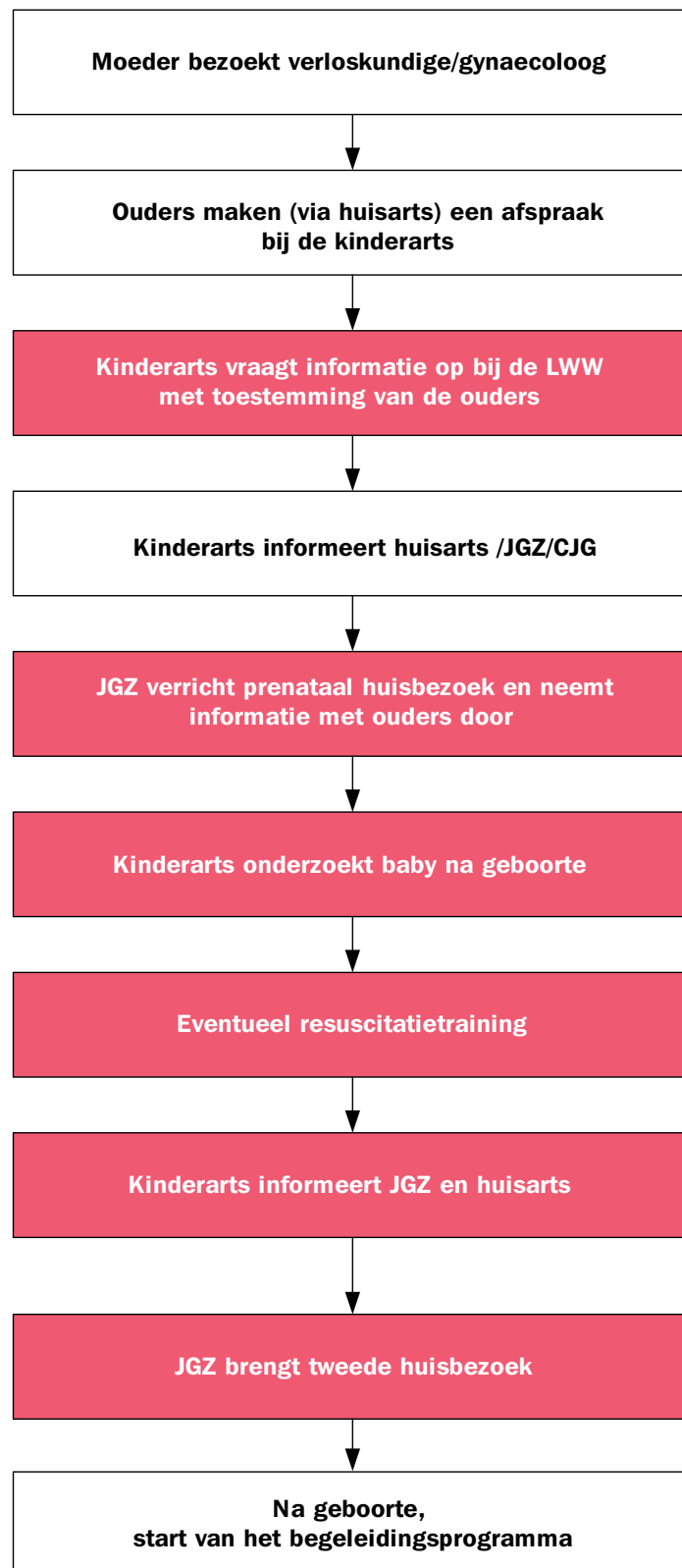
Dit protocol is opgesteld in samenwerking met Jaap Mulder, voormalig kinderarts Rijnstate Ziekenhuis Arnhem.

Bijlagen

- a) Flowchart
- b) Het gebruik van de groeicurve
- c) Groeicurve Sheffield Weight Chart

Bijlage a.

Flowchart



Bijlage b.

HET GEBRUIK VAN DE GROEICURVE

De volgende richtlijnen zijn bedoeld om u te helpen bij het in kaart brengen van de gegevens

1. Er bestaan twee verschillende kaarten, een voor meisjes en een voor jongetjes.
2. De schaalverdeling onder aan de kaart geeft de leeftijd van de baby aan in weken. Elk klein hokje = 1 dag. De schaalverdeling links op de kaart geeft het aantal kilo's aan dat de baby weegt. Bij elke halve kilo (500 gram) is een wat dikkere lijn getekend en elk klein hokje = 50 gram (1000 gram per kilo).
3. De lijnen die over de kaart lopen, geven aan hoe baby's groeien. De 3 dikke zwarte lijnen zijn 'percentiel' lijnen. Als u met een pen de middelste dikke lijn zou overtrekken en u op een willekeurig punt even zou stoppen, dan betekent dat dit dat waar u ook bent op die lijn, 50% van alle baby's zwaarder is dan het gewicht dat u vindt als u een rechte lijn naar links trekt en 50% van alle baby's lichter is dan dat gewicht (boven en onder de streep). Bij elk meetpunt weegt slechts 3% van alle baby's meer dan de bovenste dikke zwarte lijn en 3% minder dan de onderste dikke zwarte lijn. De gestippelde lijnen zijn de tussenliggende groeilijnen.
4. De groeikanalen veranderen van breedte op 8 weken bij meisjes en op 12 weken bij de jongens, omdat de gewichtstoename stabiliseert rond deze leeftijd. Op deze leeftijd wordt van de brede groeikanalen overgegaan op de smalle groeikanalen.
5. Het invullen van de grote curve

Het gewicht van een te vroeg geboren baby kan ook op deze kaart genoteerd worden. Het geboortegewicht wordt ingevuld vanaf het exacte aantal weken van de zwangerschapsduur, bijv. 36 weken.
6. Bij op tijd geboren baby's dient het invullen van het gewicht te beginnen bij het exacte aantal weken dat de zwangerschap heeft geduurd, gerekend vanaf het moment van de conceptie. Het gewicht van de baby's die later zijn geboren dan de uitgerekende datum, moet worden ingevuld vanaf de 40 weken lijn.
7. Het is belangrijk dat iedereen de kaart op dezelfde manier invult. U kunt voor het invullen beter een rode of groene stiftpen gebruiken dan een zwarte of blauwe. Het is duidelijk om het geboortegewicht aan te geven met een pijltje (↑) onderaan in de kantlijn.
8. Afbuigen van de curve
De groeicurves zijn zo ontwikkeld dat het gewicht van een gezond kind niet méér zal stijgen of dalen dan:
 - 1 groeikanaal in 2 weken;
 - 2 groeikanalen in 8 weken.

Met een groeikanaal wordt niet alleen de afstand binnen de 2 lijnen bedoeld, maar bijvoorbeeld ook dezelfde afstand halverwege zo'n kanaal en eindigend halverwege het volgende kanaal.

Vijfennegentig procent van alle baby's zal niet meer dan 1 groeikanaal kruisen in 2 weken of 2 groeikanalen in 8 weken. Als de afbuiging groter is, dan is er reden voor ongerustheid.

Elke keer na het invullen van het gewicht moet dit gewicht worden vergeleken met het gewicht dat 2 weken geleden is ingevuld en met het gewicht dat 8 weken geleden is ingevuld om een afwijking op te sporen. Als de curve naar boven afbuigt, kan voedingsadvies nodig zijn. Betreft het een afbuiging naar beneden, dan moet de baby onderzocht worden door de jeugdarts/huisarts of naar de kinderarts

worden verwezen. Dit is vooral belangrijk als de baby bijkomende symptomen heeft. Het achterwege blijven van de gewichtstoename tot de verwachte hoogte, kan betekenen dat de symptomen erger zijn dan ze aanvankelijk lijken.

9. Het twee keer per week wegen en zorgvuldig invullen van de curve vergemakkelijkt het opsporen van belangrijke achterstanden in de groei.
10. Redenen om een arts te raadplegen zijn:
 - een onverwachte afbuiging, zowel naar beneden als naar boven.
 - een sterke afbuiging.
11. Ook wanneer een van de ouders de situatie niet vertrouwt, kan hij/zij contact opnemen met de huisarts, jeugdarts of de kinderarts.
12. De baby moet naakt worden gewogen, dus ook zonder luier. Het komt vaak voor dat de moeder een grote doek heeft, waar ze de baby tegen de kou even inrolt. Als zij dit gewend is, dan wordt de weegschaal op nul gezet, terwijl deze doek er op ligt. De ouders moeten de baby dan wel altijd wegen met dezelfde doek.
13. De baby moet 2 keer per week op hetzelfde tijdstip gewogen worden
14. Het wegen moet gebeuren voordat een voeding wordt gegeven.
15. Bij afwijkende bevindingen, zoals een afbuigende groeicurve en/of veel positieve scores op de symptomenlijst, kan de baby door de huisarts of kinderarts worden onderzocht en zonodig behandeld. Bij problemen kan de kinderarts besluiten om de baby op te nemen in het ziekenhuis voor observatie.

Registreren van het geboortegewicht voor a-term geboren babies (37+ weken)

Zet het geboortegewicht bij 40 weken zwangerschap op de horizontale schaal. Zet daarna het gewicht zo nauwkeurig mogelijk bij de toepasbare leeftijd. Om dit gemakkelijk te maken, kan, zodra de geboortedag bekend is, de juiste datum ingevuld worden voor elke week met behulp van een kalender. Als de baby geboren is op maandag 2 januari, vul dan de data van de daaropvolgende maandagen in: 9 januari bij de lijn voor week 1, 16 januari bij de lijn voor week 2, etc, tot aan 26 weken. Op die manier is er een datum-referentie voor het kind en hoeft niet iedere keer de leeftijd opnieuw berekend te worden bij het invullen van de kaart. Elk klein vierkantje staat voor 1 dag. Het gewicht kan daarom precies worden geregistreerd op de dag dat het gewogen wordt. Als de kaart in zwart is afgedrukt, vul de grafiek dan in met een rode of groene pen. Deze kleuren geven een beter beeld dan bij gebruik van een zwarte of blauwe pen.

Registreren van het geboortegewicht voor te vroeg geboren babies (minder dan 37 weken)

De grafiek is uitgebreid zodat rekening gehouden kan worden met vroeggeboorte. Het geboorte gewicht en de daaropvolgende gemeten gewichten tot dat het kind de aterm leeftijd heeft bereikt, kunnen ingevuld worden onder "Vroeggeboorte". Bereken de leeftijd van de baby in weken en trek het aantal weken dat de baby voor de uitgerekende datum is geboren hiervan af. Blijf dit het eerste jaar doen. Het gewicht van een 27 weken oude baby, die twee weken te vroeg is geboren (op 38 weken), moet worden genoteerd bij 25 weken. Het is voor het invullen van de volgende gewichten makkelijk als onder in de kantlijn een pijltje (↑) wordt gezet met de leeftijd in weken bij het berekende gewicht.

U doet er goed aan de volgende voorbeelden te bestuderen.

Bij het eerste voorbeeld is er reden tot ongerustheid. Bij het tweede is dit niet nodig, want de baby komt voldoende aan.

Voorbeeld 1 (figuur 1)

Het invullen van de kaart:

Jongetje, op tijd geboren

Datum	Gewicht	Leeftijd (berekend)
12-02-2010	3.500 kg	geboorte
29-02-2010	3.842 kg	3 weken en 3 dagen
07-03-2010	3.914 kg	3 weken en 3 dagen
14-03-2010	4.031 kg	4 weken en 3 dagen
21-03-2010	4.094 kg	5 weken en 3 dagen
28-03-2010	4.180 kg	6 weken en 3 dagen
04-04-2010	4.250 kg	7 weken en 3 dagen
11-04-2010	4.300 kg	8 weken en 3 dagen

Het geboortegewicht van 3.500 kg zit precies tussen 3 kg en 4 kg in. Het volgende punt op de curve moet corresponderen met 2 weken-3dagen en met 3.842 kg. Op de schaal onderaan de kaart zoekt u het getal 2 op, dat staat voor 2 weken. Elk volgende hokje is 1 dag, dus u moet 3 hokjes verder zijn dan 2 weken en hierbij een klein streepje zetten.

3.1842 kg ronden we af naar 3.850 kg, want het zit dichterbij 3.850 dan bij 3.880. U zoekt 3 kg op aan de linker kant van de kaart en telt steeds 1 hokje verder (=50 gram), tot 3.850.

Dit zijn 17 hokjes. (Soms, zoals in dit geval, is het makkelijker om van bovenaf naar beneden te tellen. U zoekt dan de 4 kg op en telt steeds 50 gram naar beneden, tot 3.850).

In dit voorbeeld is geen duidelijke afname in gewicht na 2 weken en 3 dagen, want het gewicht is niet de afstand van 1 groeikanaal gedaald in 2 weken.

Binnen de 6 daarop volgende weken echter, is het gewicht meer dan 2 groeikanaal breedten gedaald, namelijk tussen 2 weken en 3 dagen en 8 weken en 3 dagen. De regel is dat wanneer zo'n daling zich voordoet binnen 8 weken, er reden voor verwijzing is. In dit voorbeeld is dit binnen 6 weken al het geval, wat een reden is om een arts te waarschuwen.

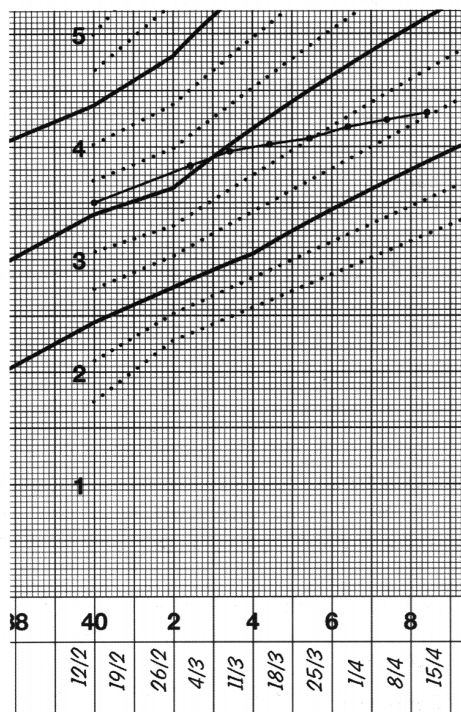
Voorbeeld 2 (figuur 2)

Het invullen van de kaart:

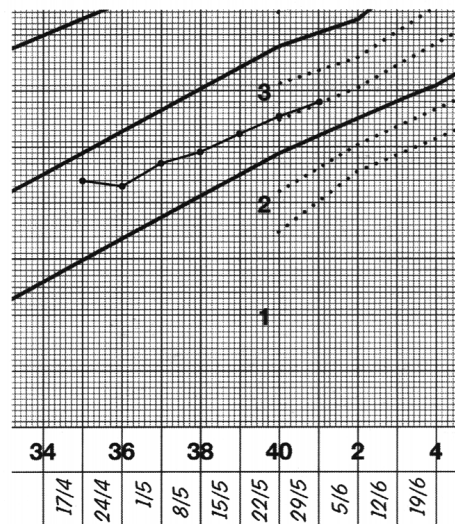
Jongetje, te vroeg geboren op 35 weken zwangerschapsduur

Datum leeftijdsschaal	Gewicht	Leeftijd(berekend)	Plaats op
17-04-2010	2.200 kg	geboortedatum	35 weken
24-04-2010	2.150 kg	1 week	36 weken
01-05-2010	2.350 kg	2 weken	37 weken
08-05-2010	2.450 kg	3 weken	38 weken
15-05-2010	2.600 kg	4 weken	39 weken
22-05-2010	2.775 kg	5 weken	voldragen
29-05-2010	2.900 kg	6 weken	1 week

Figuur 1



Figuur 2



Verschil tussen de Sheffield en UK-WHO groeicurves

De UK-WHO curve, geïntroduceerd in 2009, heeft betrekking op aterm geboren kinderen die exclusief borstvoeding ontvangen gedurende de eerste 4 tot 6 levensmaanden. Deze curve geeft geen volledig beeld omdat de termijn en snelheid waarop de groeilijnen veranderen te verwachten zijn. De Sheffield curves zijn ontwikkeld op basis van gemeten gewicht van babies in Sheffield en zijn ontworpen om te monitoren of een baby een toename van gewicht vertoont die binnen de normale grenzen valt. De groeilijnen zijn mogelijk niet hetzelfde als bij andere groeicurves, maar zijn wel van toepassing op de populatie kinderen in het weegprogramma. Bovendien is het door middel van de groeikanalen op de Sheffield curve mogelijk om ongewoon snelle veranderingen in gewicht toe- of afname goed te detecteren.

De weegschaal

Wanneer u dicht bij het bureau woont, kan het 2 keer wekelijks wegen daar plaatsvinden. Wanneer dit niet het geval is, dient een weegschaal thuis geplaatst te worden. Soms stelt het consultatiebureau een weegschaal ter beschikking en soms moet een weegschaal worden gehuurd.

Wat van het allergrootste belang is, is dat de weegschaal op betrouwbaarheid wordt gecontroleerd. In principe zijn alle weegschalen geijkt. Men kan der halve niet spreken van het "opnieuw ijken van de weegschaal". Wat de controle in feite inhoudt, is in hoeverre er sprake is van een 'miswijzing'.

Ouderwetse net- of schaalweegschalen voldoen in het algemeen even goed als digitale weegschalen. Ze verdienen echter voor gebruik enige controle. Dit kan het beste plaats vinden op het consultatiebureau, waar de grote digitale weegschaal bij de hand is. De weegschalen moeten naast elkaar geplaatst worden. U kunt de controle uitvoeren door steeds een kilo toe te voegen, die u eerst plaats op de digitale weegschaal en daarna op uw weegschaal.

Er mag een miswijzing zijn van 1% tot een maximum van 50 gram. Boven de 5 kilo mag de schaal niet meer dan 50 gram miswijzen. Met andere woorden, als er een verschil van 40 gram tussen de twee schalen is, is dit geen probleem, mits de miswijzing maar constant is.

Bij 1 kilo en 50 gram mag een miswijzing zijn van 1%. Dit geldt ook voor de extra kilo's die erbij geplaatst worden. Dus een gewicht van 1 kilo mag een miswijzing hebben van 10 gram, 2 kilo van 20 gram enz. Wel is het noodzakelijk dat bijvoorbeeld een positieve afwijking van 1% steeds doorwerkt, dus niet bij 1 kilo 10 gram erbij en bij 2 kilo 20 gram eraf.

Voldoet een weegschaal niet aan deze eisen, dan dient de weegschaal niet te worden gebruikt daar deze onbetrouwbaar is. Bij elke weegschaal die gebruikt wordt, moet deze betrouwbaarheidstest worden uitgevoerd.