

Mireille, levenloos in de wieg gevonden...

Een literatuuronderzoek naar wiegedood

G.Th. VAN DER WERF

De diagnose wiegedood wordt per exclusionem gesteld. In individuele gevallen bruikbare indicatoren om wiegedood te voorspellen zijn er niet; daarom liggen aangrijpingspunten om wiegedood te voorkomen, in algemene maatregelen die de kindersterfte doen verminderen. Van thuisbewaking is niet aangetoond dat het de kans op wiegedood zou kunnen doen afnemen. Regelmatige controle op het consultatiebureau, waarbij aandacht wordt gegeven aan voorlichting over de zorg voor het kind blijkt effectief. Kinderen moeten niet te warm slapen en niet in buikligging. De arts die wordt geconfronteerd met het plotselinge overlijden van een zuigeling kan proberen een aantal mogelijke oorzaken uit te sluiten. Wiegedood luidt vaak een ernstige gezinscrisis in. Het vraagt aanvaarden van wat niet verklaard kan worden.

Van der Werf GTh. Mireille, levenloos in de wieg gevonden... Een literatuuronderzoek naar wiegedood. Huisarts Wet 1990; 33(12): 465-71.

Dr. G.Th. van der Werf, huisarts, Antonius Deusinglaan 4, 9713 AW Groningen.

Het verhaal

Beter onwetendheid bekennen dan wijsheid veinzen¹

Op donderdag 27 april 1989 werd Mireille 's morgens om half twaalf door haar moeder levenloos in de wieg gevonden. Ze was toen op een dag of wat na zes maanden oud.

De moeder belde mij; ze belde ook 06-11. Bij mijn aankomst zat daar al het ambulance-personeel, dat nog een poging tot intubatie had ondernomen, en ook een rechercheur. Die suggereerde in de loop van het gesprek terloops nog even de mogelijkheid van kindermishandeling: 'U tekent gewoon een verklaring van natuurlijke dood?', vroeg hij mij. Dat heb ik gedaan. Tegelijkertijd heb ik bij de ouders op sectie aangedrongen. Ze stemden daarin direct toe. In overleg met de kinderarts heb ik sectie geregeld.

Bij uitwendig onderzoek waren blauwe lijkplekken zichtbaar. Rigor mortis was al opgetreden. De rechterpupil was kleiner dan de linker. Er zijn mij verder geen bijzonderheden opgevallen. De temperatuur heb ik niet gemeten.

Bij obductie werden puntvormige bloeddinkjes op peri- en epicard gevonden, en de thymus was vergroot. Weefsel van longen en milt, ingezonden voor virus- en bacteriële week, leverden negatieve resultaten op. Het pupilverschil kon bij hersenobductie niet verklaard worden. Er werden geen microscopische of macroscopische afwijkingen gevonden.

De diagnose werd per exclusionem gesteld op wiegedood.

Het obductieverslag is eerst besproken met alle betrokken artsen: de kinderarts, de patholoog-anatoom, de consultatiebureau-arts en mijzelf. Samen met de patholoog-anatoom heb ik daarna de ouders bezocht. Hij las het verslag voor en voorzag het van commentaar. Er is geen oorzaak gevonden voor het overlijden van Mireille, legde hij uit. We lieten het sectieverslag achter.

De ouders lieten ons na het gesprek de kamer van Mireille zien, haar kleren, haar foto, het gat in de deur dat de vader in zijn verdriet had geslagen. Het was een aangrijpend bezoek.

In de loop van de weken die volgden, begonnen de ouders verklaringen te zoeken: Mireille was nooit genezen van haar virusinfectie in december 1988. Ze had Cara. Ze had eerder ingestuurd moeten worden. In de vervolcontacten werd duidelijk dat de ouders maar al te goed de bedekte suggestie van de rechercheur hadden begrepen. Ze waren er zeer verontwaardigd over. De angst voor Cara bleef de ouders achtervolgen.

Het ging niet goed met Maarten, het broertje van Mireille. Hij hoestte vaak, was vaak verkouden. De kinderarts stelde de diagnose Cara, ondanks het ontbreken van objectieve afwijkingen. In verband met Maarten's gedragsproblemen werd eind 1989 een uithuisplaatsing gerealiseerd. Ik begon me te voelen als een van de vrienden van Job.

Al langer bestaande huwelijksproblemen begonnen op te spelen. Dankzij de bemiddeling van de maatschappelijk werker zijn de ouders van Mireille tot nu toe bij elkaar gebleven. Begin dit jaar zijn ze verhuisd. Ze besloten een andere huisarts te kiezen: we beginnen helemaal overnieuw, argumenteerde moeder; we hebben alle schepen achter ons verbrand. Of lag daar toch een verwijt in besloten?

Literatuuronderzoek

Het verhaal van Mireille roept een vraag op: wat kan de huisarts doen om zo'n ramp – de plotse onverwachte dood van een tot dan toe gezonde zuigeling – met z'n ellendige nasleep voor het gezin te voorkomen? Ik heb een literatuuronderzoek gedaan, waarbij de aanvankelijke vraagstelling zich differentieerde tot de volgende vijf vragen:

- Wat is wiegedood, en hoe vaak komt het voor?
- Wat is de oorzaak van wiegedood? Zijn er risicofactoren bekend of signalen die op een dreigende wiegedood wijzen?
- Wat te doen als een kind bijna een wiegedood doormaakt?
- Is wiegedood te voorkomen?
- Wat te doen als de huisarts wordt geconfronteerd met de plotselinge dood van een zuigeling?

Ik heb de Nederlandse literatuur – het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde,

Medisch Contact en Huisarts en Wetenschap – vanaf 1975 tot en met 1989 gescreend op dit onderwerp. In *Huisarts en Wetenschap* is sinds 1977 geen publikatie meer verschenen over wiegedood.²⁻⁴ Het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* besteedde er in de jaren 1982-87 enige aandacht aan: een beperkt aantal oorspronkelijke artikelen en een drietal referaten.⁵⁻¹⁰ In *Medisch Contact* staan over dit onderwerp af en toe vertalingen van artikelen uit gezaghebbende internationale tijdschriften.

Ik heb vervolgens via Medline een computersearch gedaan naar overzichtsartikelen over de preventie van wiegedood. Dat leverde 15 artikelen op:

- 3 (praktisch identiek en afkomstig van dezelfde groep auteurs) over 'bijna-wiegedood',¹¹
- 3 over thuisbewaking;^{1 12 13}
- 1 over polygrafie;¹⁴
- 1 over aminofylline-profylaxe bij premature babies; vanwege de geringe kwaliteit is dit buiten beschouwing gelaten;
- 1 over 'inborn errors of metabolism' als mogelijke oorzaak;¹⁵
- 4 over predictie en preventie in strikte zin;¹⁶⁻¹⁹
- 2 artikelen hadden slechts zijdelings betrekking op wiegedood.

Famili heb ik vanaf 1985-1989 geraadpleegd op de trefwoorden 'SIDS' en 'cot death'; geen van beide werd vermeld. Vervolgens heb ik gezocht op de trefwoorden 'child', 'grief' en 'life change events'.²⁰

Eind vorig jaar verscheen de tweede druk van het boek 'Wiegedood'.²¹ In die tijd werd ook aan alle artsen een viertal folders toegestuurd over dit onderwerp.²² Tenslotte heb ik in maart 1990 de jaargangen 1985-89 van de *British Medical Journal* en (het Amerikaanse tijdschrift) *Pediatrics* handmatig doorgezocht op de trefwoorden SIDS en cot death.

Vóórkomen

Wiegedood is een diagnose per exclusie, ook als men geen genoegen neemt met de omschrijving 'het plotseling en onverwacht overlijden van een ogenschijnlijk gezonde zuigeling' en grondig onderzoek inclusief obductie eist. In de onderzoeken

die in dit artikel worden vermeld, wordt voor de diagnose 'wiegedood' steeds een obductie voorondersteld. Obductie blijkt in 10-20 procent van de gevallen onver-

wachte informatie met betrekking tot de doodsoorzaak op te leveren.

Wiegedood komt over de hele wereld voor. In Nederland was de incidentie rond

Voorgeschiedenis

Gezinsamenstelling

Vader (25-09-1962).
Moeder (27-06-1965).
Maarten (19-09-1986), werd in de loop van 1988 door het Riagg wegens gedragsproblemen behandeld.

Episode I – Zwangerschap

Termijndiscussie; LM 19-01-1988 a.th.: 26-10-1988; volgens echo begin december 1988.

Vaginaal bloedverlies eci in week 19.

24-10-1988 spontane bevalling, 28 uur na het breken der vliezen: meisje 2790 gram Apgar na 1' 8; na 3' 9, iets prematuur aspect. In verband met ademhalingsproblemen overplaatsing naar kinderkliniek. Ontslag op 8-11-1988 onder de diagnose respiratoir distress syndroom ten gevolge van 'wet lung'.

Episode II

Spoedvisite op 21-11-1988: volgens moeder af en toe ademstilstand; nu grauw, onregelmatig ademen. Acute opname in de

kinderkliniek. De diagnose werd gesteld op bronchiolitis ten gevolge van RS-virus. Er werd polygrafie verricht waarop geen afwijkingen werden gezien. Bij ontslag uit het ziekenhuis op 28-11-88 is de viruskweek negatief.

December 1988 – maart 1989

14-12-1988 consult huisarts: spuitluiers.
17-02-1989 controle kinderkliniek: goede toestand; Thorax-X geen afwijkingen.

Episode III

30-03-1989 consult huisarts: al enige dagen hoesten. Onderzoek: longen schoon; levendig kind. Plan: Sir.thymi.
12-04-1989 consult huisarts: hoesten, prutelen. Onderzoek: wat piepen; geen koorts. Plan: Ventolindrank.
18-04-1989 consult huisarts: onveranderd; vooral piepen na inspanning. Onderzoek: met name rechts-voor piepen. Evaluatie: Cara? Plan: Doorgaan Ventolin. Advies ouders: roken stoppen.

Differentiële diagnose wiegedood^{12 96}

Infecties

- sepsis;^a
- meningitis, encephalitis;
- myocarditis;^b
- bronchiolitis,^c pneumonie;
- enterocolitis, hepatitis,^b pancreatitis;^b
- pyelonefritis.

Traumata

- intoxicatie, onder andere ten gevolge van medicatie;
- subdurale bloeding, schedelfracturen;^d
- verstikking.^e

Congenitale afwijkingen

- aortastenose, arterio-cerebrale malformaties;

- congenitale adrenale hyperplasie;
- cystic fibrosis;
- metabole stoornissen.^f

^a kan optreden als gevolg van langdurige reanimatiepogingen.³²

^b nogal eens ten gevolge van Coxsackie-virus.

^c kan niet als 'de' doodsoorzaak worden aange-merkt, wel als bijkomende factor.³¹

^d bij verdenking op kindermishandeling wordt daarom geadviseerd een X-foto van het skelet te maken.³⁴

^e is overigens door middel van patholoog-anatomisch onderzoek niet eenvoudig uit te sluiten.⁶⁰

^f Emery et al.¹⁵

1970 0,5 per 1000 levend geboren per jaar; in 1986 was de incidentie opgelopen tot 1,3 per 1000 per jaar om in 1988 weer te dalen tot 0,8 per 1000 per jaar. Een op de zes à zeven kinderen die voor het eerste levensjaar komt te overlijden, sterft aan wiegedood. De leeftijdsverdeling is karakteristiek: in de eerste levensweek komt het verschijnsel niet voor; de meeste kinderen overlijden in de tweede of derde maand. Na die leeftijd neemt de frequentie snel af; de diagnose wordt na de negende levensmaand nog maar sporadisch gesteld. Wiegedood is in Nederland de belangrijkste doodsoorzaak voor zuigelingen na de perinatale periode.^{5 12 13 23 24}

Oorzaken

De zorg voor het kind

De oudste ons bekende hypothese over de oorzaak van wiegedood is verstikking.²⁵ Het kind wordt gezond te slapen gelegd. Als de moeder naar bed gaat, neemt ze het in de armen en legt ze het aan de borst; de volgende morgen vindt ze het kind dood naast zich. Overmatig alcoholgebruik bij de moeder, ongehuwd moederschap en te veel mensen in te kleine huizen noemt *Templeman* in 1892 als belangrijkste risicofactoren.²⁶

Nog steeds komen onderzoekers tot vergelijkbare conclusies. Kinderen van moeders die voor hun twintigste al enkele kinderen hebben, lopen een tien maal verhoogd risico. Andere risicofactoren bij de moeder zijn een lage sociaal-economische status, roken, weinig prenatale zorg en drugs- of methadongebruik. Maar anders dan *Templeman* vinden onderzoekers thans geen relatie meer met de bevolkingsdichtheid.^{1 13 24 27 28}

Bij zuigelingen die met een te laag geboortegewicht of te vroeg worden geboren, komt wiegedood ongeveer tien maal zo veel voor als bij kinderen die op tijd en met een normaal gewicht worden geboren. Ook kinderen met een slechte intra-uteriene voorgeschiedenis lopen een hoger risico.^{13 29}

In 1986 publiceerden *Bass et al.* een gedetailleerd onderzoek naar de omstandigheden waaronder 26 kinderen die onder de diagnose 'wiegedood' waren geregis-

treerd, waren gestorven.³⁰ De populatie waarin het onderzoek werd gedaan, was gekenmerkt door een lage sociaal-economische status en een hoge incidentie van wiegedood: 4,2 per 1000 per jaar. *Bass et al.* kwamen tot de conclusie dat slechte verzorging van het kind in alle gevallen een rol van betekenis bij het overlijden had gespeeld. Zij postuleerden opnieuw verstikking als mogelijke oorzaak, hoewel daarvoor slechts in een enkel geval mogelijke aanwijzingen waren gevonden.

Gezonde kinderen zijn echter al heel jong in staat om zich aan de dreigende verstikking door dekens en lakens te onttrekken.^{12 31 33}

Kleinman beschrijft een serie van 86 kinderen.³⁴ In 8 van de 12 gevallen waarin het vermoeden op kindermishandeling was gezeten, bracht postmortaal röntgenonderzoek traumatische afwijkingen aan het licht. De meeste auteurs gaan ervan uit dat niet ontdekte kindermishandeling een te verwaarlozen fractie van het totaal aantal gevallen van wiegedood vormt.^{29 31}

De Jonge acht een oorzakelijke relatie tussen buikligging en wiegedood zeer waarschijnlijk. Als argument voert hij daarvoor aan dat sinds de buikligging in Nederland aan populariteit heeft ingeboet, de sterfte aan wiegedood is gedaald.³⁵⁻³⁷

Nelson et al. verklaren wiegedood uit een relatieve of absolute hyperthermie ten gevolge van een combinatie van factoren die de stofwisselingssnelheid verhogen en het warmteverlies beperken; mogelijkheden zijn: infecties, relatief (ten opzichte van de buitentemperatuur) te warme kleding en/of bedekking, een zachte matras (waardoor een groter deel van het lichaam contact maakt met de onderlaag) en buikligging (waardoor het hoofd een minder grote rol kan spelen in de warmteregulatie).³⁸ In een fraai opgezette studie kon deze theorie bevestigd worden: oververhitting en buikligging hangen onafhankelijk van elkaar samen met een verhoogd risico op wiegedood.³⁹

De conditie van het kind

Wiegedood is vrijwel zeker niet erfelijk: de kans op herhaling in een gezin is weliswaar verhoogd (in Nederland wordt die kansverhoging op dit moment geschat op 3 of 4

maal), maar neefjes en nichtjes van slachtoffers lopen geen verhoogd risico. *Inborn errors of metabolism* spelen geen rol van betekenis. Borstvoeding beschermt niet en immunisaties verhogen de kans niet.^{15 27 28 31 40-42} Anafylaxie voor melkewit speelt geen rol.

Overal ter wereld komt wiegedood vaker voor tijdens de wintermaanden, net als de sterfte ten gevolge van infecties.^{23 24 35 43} In voorafgaande dagen heeft het kind nogal eens last van verkoudheid. Zo'n verkoudheid is weliswaar niet als enige oorzaak te beschouwen, maar speelt misschien wel een rol door afsluiting van de bovenste luchtwegen, of door verhoging van de lichaamstemperatuur.⁴⁴

In 1978 publiceerden *Stanton et al.* een studie waaruit bleek dat veel kinderen die waren overleden aan wiegedood, enkele dagen tevoren specifieke maar relatief ernstige klachten hadden gehad: sufheid, prikkelbaarheid, onrust, veel huilen en voedingen overslaan.⁴⁵ De auteurs concludeerden dat er door de ouders en de huisarts te weinig aandacht was besteed aan dergelijke symptomen. Ze adviseerden in dergelijke gevallen een verwijzing naar de kinderarts. Het jaar daarop beschreven *Carpenter et al.* vergelijkbare resultaten.⁴⁶

Kunnen ouders dan niet beoordelen of en hoe erg hun kinderen ziek zijn? Moeders nemen bijna dagelijks beslissingen over de gezondheid van hun baby; ze roepen niet dagelijks de dokter. En zelfs als het hun eerste kind betreft, nemen ze vrijwel altijd de goede beslissing.⁴⁷ Bovendien blijkt de indeling in ernstige en triviale klachten in de huisartspraktijk geen prognostische betekenis te hebben.⁴⁸

In 1985 bracht de kinderarts *Valman* deze argumentatie opnieuw naar voren.⁴⁹ En opnieuw werd aangetoond dat er geen symptomen zijn die voldoende predictieve waarde hebben met betrekking tot wiegedood.^{50 51}

De apnea-theorie

Uiteindelijk sterft de mens óf doordat het hart ophoudt te pompen, óf doordat de ademhaling niet meer functioneert.³² Ritmestoornissen spelen geen rol van betekenis bij wiegedood.^{17 28}

Bij wiegedood worden bij sectie vaak

aspecifieke geringe afwijkingen gevonden: laryngitis, tracheitis, broncheolitis soms, of ontstekingscellen in myocard, petechiën op het oppervlak van longen, pericard en thymus.²⁶ Ze worden toegeschreven aan aspecifieke, agonale anoxie.^{12 28} Naye concludeert dat de dood weliswaar onverwacht mag zijn, maar dat deze afwijkingen ons op het spoor zetten van het mechanisme dat tot de sterfte leidt.¹⁶

In 1972 lanceerde *Steinschneider* op grond van bevindingen bij vijf kinderen de apnea-theorie. Hij stelde dat langdurige, frequente apnea tijdens de slaap van kinderen, hoewel op zichzelf fysiologisch, een onderdeel vormde van de 'final common pathway'.⁵² Deze theorie heeft zich tot op de dag van vandaag in grote belangstelling mogen verheugen. Als apnea immers de oorzaak van wiegedood zou zijn, zou bewaking van de ademhaling wiegedood kunnen voorkomen.

Waren er aanvankelijk optimistische geluiden, vanaf het begin is er ook een grote scepsis geweest.^{1 53 54} Het probleem is dat polygrafie – het vastleggen van een aantal vitale functies gedurende enige tijd, zoals ademhaling en hartslag – geen betrouwbaar selectie criterium levert om een verhoogd risico vast te stellen. Wél heeft de polygrafie ons duidelijk gemaakt hoe ruim de grenzen van normaliteit tijdens ziekte en groei getrokken moeten worden.^{16 17 53 55}

Een mogelijke indicatie voor thuisbewaking zou de *apparent life threatening event* (ALTE) zijn. De kinderen die een ALTE doormaken, worden door ouders of hulpverleners als dood aangetroffen; al dan niet na reanimatie overleven ze die gebeurtenis. Uiteraard gaat het om een heterogene groep, want wie kan onder dergelijke omstandigheden objectief vast stellen dat er van een levensbedreigende situatie sprake is geweest?

De groep kinderen die een ALTE doormaakt, lijkt qua leeftijdsverdeling op de groep van wiegedoodkinderen. Bij 41 procent van de kinderen komt het tot een recidief-ALTE, maar wie dat recidief zal treffen, valt niet te voorspellen. En of het voorkomen van ALTE een verhoogd risico op wiegedood betekent, is onbekend.⁵⁶

Emery et al. vergeleken twee groepen kinderen van wie een broertje of zusje aan

wiegedood was overleden.⁵⁷ De ene groep kreeg thuisbewaking; de andere groep een weegschaal om het kind dagelijks te wegen. In beide groepen hielden de ouders op een kaart de klachten van de kinderen bij; deze werden wekelijks met hen door 'health visitors' besproken. Dit werd door de ouders als een belangrijke steun ervaren. Uit eerder onderzoek was al bekend dat louter interviewen ten behoeve van onderzoek eigenlijk altijd uitloopt op een vorm van 'counseling'.⁵⁸ Het bleek veel lastiger ouders te motiveren de thuisbewaking te stoppen dan het dagelijks wegen.

De omvang van het onderzoek van *Emery et al.* was onvoldoende om een verschil in effectiviteit te kunnen aantonen. Navrant is de casuïstiek die wordt vermeld. Eén kind overleed in de 28e week, drie weken nadat de thuisbewaking was gestopt. Achteraf bleken gegevens over het gewichtsverloop van dit kind bekend te zijn: vanaf de 15e week was het niet meer gegroeid! Misschien had thuisbewaking de dood kunnen voorkomen; het gewichtsverloop had in ieder geval al in een veel eerder stadium een signaal kunnen zijn. Uit dit ene verhaal wordt duidelijk dat aandacht en goede observatie geen inferieure methoden hoeven te zijn.

Er bestaat geen enkele zekerheid dat een waarschuwing bij het ophouden van de ademhaling wiegedood kan voorkomen.^{16 19 55 59-61} Er zijn dan ook geen op geneeskundige gronden gebaseerde criteria voor thuisbewaking te geven.^{63 64} Thuisbewaking is duur en zet het gezinsleven onder grote druk. Het vraagt constant ondersteuning van de ouders.¹¹

Anderzijds is tot nu toe niets gebleken van mogelijke schadelijke gevolgen van thuisbewaking.⁶⁴ En sommige ouders ontlenen er onmiskenbaar steun aan.^{65 66} Waarschijnlijk is die steun van groter belang dan de machine zelf.⁵⁶

Voorkómen

Betere zorg voor het kind vermindert de kans op wiegedood. Die betere zorg is ten dele een sociaal-geneeskundig probleem: wiegedood komt meer voor in achterstandsgroepen. In de VS wordt geschat dat het terugdringen van tienermoederschap

de wiegedoodfrequentie met 10 procent omlaag zou kunnen brengen, maar daar ligt het aantal tienermoeders veel hoger dan in Nederland.²⁴ Betere zorg is ook een individueel probleem waarop de gezondheidszorg kan inspelen met voorlichting: kinderen moeten niet te warm en niet in buikligging te slapen worden gelegd.^{39 67} We moeten moeders leren hoe ze gedrag en ziektesymptomen van hun kinderen moeten observeren en interpreteren. Op het consultatiebureau moeten kinderen regelmatig gewogen worden, nadat ze door de moeder zijn uitgekleeft; want naakt wegen is een veel betere indicator voor ziekte dan gekleed wegen. Het geeft de mogelijkheid om te zien hoe de moeder met het kind omgaat.^{68 69}

Wiegedood: wat dan?

Ook als alle adviezen worden opgevolgd, zal het voorkomen dat een arts wordt geroepen bij een klein kind dat plotseling is overleden. Moet er dan geresusciteerd worden? Licht stijve wijde pupillen zijn bij kinderen onvoldoende grond om het na te laten. Maar als rigor mortis is ingetreden of bij onherstelbare weefselbeschadiging is het uiteraard zinloos.^{22 70}

Als de dood is ingetreden, moet de medicus een aantal mogelijke oorzaken uit sluiten door middel van anamnese, uitwendig onderzoek en een temperatuurmeting (*kader* pag. 466). Als dan geen verdenking op enig oorzakelijk lijden of op kindermishandeling bestaat, kan een verklaring van natuurlijke dood worden afgegeven.⁷¹ Maar ook in dat geval is obductie alleszins de moeite waard om andere mogelijke oorzaken met maximale zekerheid uit te sluiten. Nogal eens krijgen de ouders achteraf spijt dat ze sectie hebben nagelaten. Sectie kan het rouwproces ondersteunen en de beslissing over een eventueel volgend kind makkelijker maken.⁷²

Na de crematie of begrafenis kan er voldoende rust en tijd worden gevonden voor een nauwkeuriger en uitgebreider anamnese: zwangerschap, bevalling, ontwikkeling en groei, gebruik van medicamenten, en doorgemaakte ziektes; een beschrijving van hoe en wanneer het kind werd aange-

troffen, en hoe het in bed werd gelegd toen het nog leefde. Dan blijft vaak de conclusie dat we wel weten waaraan het kind niet is overleden, maar niet weten waaraan wél de dood te wijten is.

De directe reactie op het overlijden zegt niets over de diepte van het verdriet, en ook niets over de mogelijkheid van kindermishandeling: ook ouders van mishandelde kinderen kunnen radeloos zijn door de dood van hun kind. Ouders van aan wiegedood overleden kinderen komen soms uit louter schuldgevoel tot gefingeerde bekenissen van mishandeling.^{73 74}

Het rouwverwerkingsproces volgt lijnen zoals door *Kuebler-Ross* en eerder door *Lindeman* beschreven.^{75 76} Mannen neigen tot het naar buiten toe onder controle houden van hun emoties: ze luchten hun boosheid in het werk; vrouwen neigen eerder tot depressie.⁷⁷ De huwelijksrelatie komt onder druk te staan: soms leidt dat tot verdieping van de relatie, soms tot een scheiding. En vaak gaat het gezin na verloop van tijd verhuizen.^{78 79} Bevorderlijk voor een goede rouwverwerking lijkt dat in het algemeen niet.⁸⁰ Het sterfterisico voor de ouders blijkt echter, anders dan vroeger werd aangenomen, nauwelijks verhoogd, tenzij ook nog de partner wegvalt.⁸¹⁻⁸³

Het rouwproces duurt volgens Amerikaans onderzoek gemiddeld 1 tot 1,5 jaar, niet alleen bij de ouders, maar ook bij de andere kinderen;⁸⁴ ook zij reageren op zo'n gebeurtenis met verdriet, soms met regressie of met ontkenning. Bij grootouders kan wiegedood eigen vroegere ervaringen reactiveren.⁷³

Tenslotte wordt ook de hulpverlener, de arts, geconfronteerd met een situatie die hem even machteloos maakt als ieder ander en die dezelfde reacties oproept. Dat kan de hulpverlening blokkeren.^{5 31}

Beschouwing

Wiegedood is een diagnose per exclusie. Alleen al daarom kan worden gesteld dat 'de' oorzaak van wiegedood nooit zal worden gevonden. Er zijn zoveel theorieën gelanceerd om wiegedood te verklaren, dat *Bergman* al in 1975 kon spreken van de 'Theory of the month club'. En het blijft nog steeds doorgaan.^{1 31 85 86}

Wiegedood voorkomen in individuele gevallen is niet mogelijk: ook kinderen zonder een van de bekende risicofactoren kunnen onder het beeld van wiegedood overlijden. Door algemene maatregelen is de frequentie echter terug te dringen: door ouders, bijvoorbeeld op het consultatiebureau voor te lichten over hoe ze voor hun kind moeten zorgen.

Episode II van Mireille (*kader* op pag. 466) is als een ALTE te bestempelen. Er zijn tot nu toe geen aanwijzingen dat thuisbewaking in dergelijke gevallen effectief is. Wél kan het de ouders steun geven.

Als zich een geval van plotselinge dood van een zuigeling voordoet, zijn een uitgebreide anamnese en een grondig onderzoek noodzakelijk, om – voor zover dat mogelijk is – twijfels over de oorzaak weg te nemen. Of daarvoor obductie noodzakelijk is, moet van geval tot geval door de arts worden beslist om er daarna niet meer op terug te komen. We hoeven onze wetenschappelijke twijfel niet op de patiënt af te wentelen!⁵

In het geval van Mireille ging het zeker om een bedreigd kind: de intra-uteriene geschiedenis was niet vlekkeloos verlopen, het kind had een ALTE doorgemaakt, de beide ouders rookten. En als *Kerrebijn's* uitspraak dat bijna elk kind dat frequent hoest en piept, Cara heeft, als voldoende specifiek mag worden beschouwd – en daarover zouden wij moeten twisten – dan had Mireille Cara.⁸⁷ Dan was de therapie adequaat: geen promethazinestroopje (want dat verhoogt de kans op wiegedood⁸⁸), maar een bèta-sympaticomimetikum, en het advies aan de ouders om te stoppen met roken.⁸⁹

Wiegedood luidt vaak een ernstige gezinscrisis in; het stelt mensen voor essentiële levensvragen. Ieder verwerkt dat op zijn eigen wijze: door bij de pakken neer te gaan zitten, door weg te lopen voor deze ramspoed, of ook door hyperactiviteit. Misschien worden sommige mensen er wijzer van, leren zij het leven erna te herijken.^{90 91} Maar het blijft moeilijk: wiegedood vraagt aanvaarden van wat niet verklaard kan worden.⁹² Dat is moeilijk te accepteren in een wereld die gespitst is op ingrijpen, verandering en vooruitgang.

Op de achtergrond speelt steeds weer de discussie: schuld of noodlot? In 1892 legde *Templeman* sterk de nadruk op de nalatigheid van de ouders.²⁶ Na een periode waarin de theorie van de vergrote of gestoorde thymus als oorzaak van wiegedood opgeld deed, werden sinds de dertiger jaren opnieuw de ouders als schuldigen aangewezen.³¹ Hieraan kwam pas een eind toen omstreeks 1970 het *sudden infant death syndrome* als aparte entiteit werd onderkend.^{1 59}

In die tijd was men van mening de 'final common pathway' die tot het overlijden van kinderen leidt, dicht genaderd te zijn.^{93 94} En nu in 1990 nog steeds geen oorzaak is gevonden, wordt opnieuw de verstikkingstheorie gelanceerd.³⁰ Er lijkt niets nieuws onder de zon: *much knowledge, little progress*. In het merendeel van de gevallen van plotselinge dood van zuigelingen blijft de doodsoorzaak onbekend.^{12 95} Dat betekent dat oudere opvattingen en meningen niet zijn weerlegd door de recente onderzoeksbevindingen met betrekking tot buikligging en warmtestuwing.

In vrijwel alle literatuur blijft de emotionele betrokkenheid van de onderzoekers doorschemeren. Zoals bij *Nelson*, die opmerkt dat artsen maar liever niet willen denken aan de mogelijkheid van slechte verzorging of mishandeling. En dat heeft ook het karakter van het literatuuronderzoek bepaald: zich beperken tot de feiten is noch in het onderzoek, noch in de klinische praktijk goed mogelijk. Maar zodra wat artsen, hulpverleners en onderzoekers zeggen en doen in het individuele geval, leidt tot ongefundeerd schuldgevoel bij de betrokkenen, schiet het zijn doel voorbij.³⁸

Bij Mireille was bij uitwendig onderzoek geen directe oorzaak aan te wijzen, noch waren er aanwijzingen voor mishandeling. En toch werd dat louter en alleen al door de aanwezigheid van de recherche gesuggered en ook door de ouders als zodanig gepercipieerd: wat precies gezegd is, wordt vergeten, maar de indruk van non-verbale communicatie blijft in het geheugen gegrift.⁷³

'It's bad enough to loose a child without a parent having to go through life fearing that he killed it.'⁵⁸

Literatuur

- ¹ Bergman AB, Beckwith JB, Ray RC. The apnea monitor business. *Pediatrics* 1975; 56: 1-2.
- ² Valman HB, Van der Velden HGM. Wiegedood. *Huisarts Wet* 1977; 20: 507-8.
- ³ Gill K. Wiegedood en de huisarts met lege handen [Ingezonden]. *Huisarts Wet* 1978; 21: 69.
- ⁴ Meijman FJ. Register 1972-1986 van Huisarts en Wetenschap. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap, 1987.
- ⁵ Geudeke M. Onderzoek en hulpverlening bij wiegedood. *Ned Tijdschr Geneesk* 1983; 127: 2052-4.
- ⁶ Van Vught AJ, Huber J. Wiegedood, een niet aflatende diagnostische uitdaging. *Ned Tijdschr Geneesk* 1983; 127: 2033-6.
- ⁷ Ket JL. De dodelijke hitte van elektrische dekens. *Ned Tijdschr Geneesk* 1987; 131: 116-7.
- ⁸ Kuipers F. Frequentie van wiegedood [Referaat]. *Ned Tijdschr Geneesk* 1982; 126: 1512-3.
- ⁹ Kuipers F. Is preventie van wiegedood mogelijk? [Referaat]. *Ned Tijdschr Geneesk* 1984; 128: 228-9.
- ¹⁰ Kuipers F. Wiegedood en botulisme [Referaat]. *Ned Tijdschr Geneesk* 1985; 129: 2034-5.
- ¹¹ Kahn A, Rebuffat E, Sottiaux M, Blum D. Infant with an apparent life-threatening event and possible risk for sudden infant death syndrome. *Paediatric Paedologie* 1988; 23: 293-306.
- ¹² Peterson DR. Evolution of the epidemiology of sudden infant death syndrome. *Epidemiol Rev* 1980; 2: 97-112.
- ¹³ Wieringa H. Cot death in preterm and small for gestational age infants in the Netherlands. Pre- and postnatal risk factors [Dissertatie]. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 1989.
- ¹⁴ Adamson M. Polygraphic studies. *Archives of diseases in childhood* 1987; 62: 972-5.
- ¹⁵ Emery JL, Howat AJ, Variend S, Vawter GF. Investigation of inborn errors of metabolism in unexpected infant death. *Lancet* 1988; ii: 29-31.
- ¹⁶ Naeye RL. Sudden infant death syndrome, is the confusion ending? *Modern Pathology* 1988; 1: 169-74.
- ¹⁷ Southall DP. Can we predict or prevent sudden unexpected deaths during infancy? *Pediatrician* 1988; 15: 183-90.
- ¹⁸ Bentele KHP, Albani M. Are there tests predictive for prolonged apnoes and SIDS? A review of epidemiological and functional studies. *Acta Paediatrica Scandinavica* 1988; suppl 342: 3-21.
- ¹⁹ Hunt CE, Brouillette H. Sudden infant death syndrome: 1987 perspective. *J Pediatr* 1987; 110: 669-78.
- ²⁰ FAMILI. Family Medicine Literature Index Annual.
- ²¹ Geudeke M, De Jonge GA, Spreeuwenberg C. Wiegedood. Utrecht: Bunge, 1989.
- ²² L'Hoir MP, De Rooy KM, Van Rij EA, Wolters WHG. Wiegedood. Informatie voor ouders; voor consultatiebureau-medewerkers; voor kinderartsen; voor huisartsen. Utrecht: Wilhelmina Ziekenhuis, 1989.
- ²³ De Jonge GA. Omschrijving en voorkomen. In: Geudeke M, De Jonge GA, Spreeuwenberg C, red. Wiegedood. Utrecht: Bunge, 1989.
- ²⁴ Peterson DR, Van Belle G, Chinn NM. Epidemiologic comparisons of the sudden infant death syndrome with other major components of infant mortality. *Am J Epidemiol* 1979; 110: 699-707.
- ²⁵ *IKon* 3:16-28.
- ²⁶ Templeman C. Two hundred and fifty-eight cases of suffocation of infants. *Edinburgh Med J* 1892; 38: 322-9.
- ²⁷ Peterson DR, Chinn NM, Fisher LD. The sudden infant death syndrome: repetitions in families. *J Pediatr* 1980; 97: 265-7.
- ²⁸ Shannon DC, Kelly DH. SIDS and Near-SIDS. *N Engl J Med* 1982; 306: 959-635, 1022-8.
- ²⁹ Valdes-Dapena MA. Sudden infant death syndrome: a review of the medical literature 1974-1979. *Pediatrics* 1980; 66: 597-614.
- ³⁰ Bass M, Kravath RE, Glass L. Death-scene investigation in sudden infant death. *N Engl J Med* 1986; 315: 100-5.
- ³¹ Beckwith JB. The sudden infant death syndrome. *Current Problems in Pediatrics* 1973; 3: 1-36.
- ³² Guntheroth WG. Crib death: the sudden infant death syndrome. Mount Kisco, NY: Futura, 1982.
- ³³ Woolley PV. Mechanical suffocation during infancy; a comment on its relation to the total problem of sudden death. *J Pediatrics* 1945; 26: 572-5.
- ³⁴ Kleinman PK, Blackbourne BD, Marks SC, Karellas A, Belanger PL. Radiologic contributions to the investigation and prosecution of cases of fatal infant abuse. *N Engl J Med* 1989; 320: 507-11.
- ³⁵ De Jonge GA, Engelberts AC. Wiegedood in Nederland in 1988. *Med Contact* 1989; 44: 1601-2.
- ³⁶ De Jonge GA, Engelberts AC. De slaaphouding van zuigelingen *Tijdschr Jeugdgezondheidszorg* 1988; 20: 3-7.
- ³⁷ De Jonge GA, Engelberts AC, Koomen-Liefting AJM, Kostense PJ. Cot death and prone sleeping position in The Netherlands. *Br Med J* 1989; 298: 722.
- ³⁸ Nelson EAS, Taylor BJ, Weatherall IL. Sleeping position and infant bedding may predispose to hyperthermia and the sudden infant death syndrome. *Lancet* 1989; i: 199-200.
- ³⁹ Fleming PJ, Gilbert R, Azaz Y, et al. Interaction between bedding and sleeping position in the sudden infant death syndrome: a population based case-control study. *Br Med J* 1990; 301: 85-9.
- ⁴⁰ Spiers PH. Estimated rates of concordancy for the sudden infant death syndrome in twins. *Am J Epidemiol* 1974; 100: 1-7.
- ⁴¹ Cherry JD, Brunell PA, Golden GS, Karzon DT. Report of the task force on pertussis and pertussis immunization. *Pediatrics* 1988; 81(suppl): 939-84.
- ⁴² Griffin MR, Ray WA, Livengood JR, Schaffner W. Risk of sudden infant death syndrome after immunization with the diphtheria-tetanus-pertussis vaccine. *N Engl J Med* 1988; 319: 618-23.
- ⁴³ Lee NNY, Chan YF, Davies DP, Lau E, Yip DCP. Sudden infant death syndrome in Hong Kong: confirmation of low incidence. *Br Med J* 1989; 298: 721.
- ⁴⁴ Milner AD, Ruggins N. Sudden infant death syndrome. Recent focus on the respiratory system. *Br Med J* 1989; 298: 689.
- ⁴⁵ Stanton AN, Downham MAPS, Oakley JR, Emery JL, Knowelden J. Terminal symptoms in children dying suddenly and unexpectedly at home. *Br Med J* 1978; 2: 1249-51.
- ⁴⁶ Carpenter RG, Gardner A, Pursall E, McWeeny PM, Emery JL. Identification of some infants at immediate risk of dying unexpectedly and justifying intensive study. *Lancet* 1979; i: 343-6.
- ⁴⁷ Pattison CJ, Drinkwater CK, Downham MAPS. Mother's appreciation of their children's symptoms. *J R Coll Gen Pract* 1982; 32: 149-62.
- ⁴⁸ Wilson AD, Downham MAPS, Forster DP. Acute illness in infants: a general practice study. *J R Coll Gen Pract* 1984; 34: 155-9.
- ⁴⁹ Valman B. Preventing infant death. *Br Med J* 1985; 290: 339-40.
- ⁵⁰ Wright A, Luffingham GH, North D. Prospective study of symptoms and signs in acutely ill infants in general practice. *Br Med J* 1987; 294: 1661-2.
- ⁵¹ Gilbert RE, Fleming PJ, Azaz Y, Rudd PT. Signs of illness preceding sudden unexplained unexpected death in infants. *Br Med J* 1990; 310: 1237-9.
- ⁵² Steinschneider A. Prolonged apnea and the sudden infant death syndrome: clinical and laboratory observations. *Pediatrics* 1972; 50:

- 646-54.
- ⁵³ Kelly DH, Shannon DC, O'Connell K. Care of infants with near-miss sudden infant death syndrome. *Pediatrics* 1978; 61: 511-4.
- ⁵⁴ Nelson NM. But who shall monitor the monitor? *Pediatrics* 1978; 61: 663-4.
- ⁵⁵ Kelly DH. Home monitoring for the sudden infant death syndrome; the case for. *Ann NY Acad Sci* 1988; 533: 158-63.
- ⁵⁶ Dunne K, Matthews Th. Near-miss sudden infant death syndrome: clinical findings and management. *Pediatrics* 1987; 79: 889-93.
- ⁵⁷ 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.
- ⁵⁸ Pomeroy MR. Sudden death syndrome. *Am J Nursing* 1969; 69: 1886-90.
- ⁵⁹ American Academy of Pediatrics. Infantile apnea and home-monitoring; National institutes of health consensus development. Conference statement 1987 No.87-2905. *Pediatrics* 1987; 79: 292-9.
- ⁶⁰ Southall DP. Role of apnea in the sudden infant death syndrome: a personal view. *Pediatrics* 1988; 80: 73-84.
- ⁶¹ Hodgman JE, Hoppenbrouwers T. Home monitoring for the sudden infant death syndrome; the case against. *Ann NY Acad Sci* 1988; 533: 164-75.
- ⁶² L'Hoir MP, Van der Vlist GJ, Wolters WHG, Van Vught AJ, Zwaan EJ. Home-monitoring van zuigelingen: een literatuuroverzicht (1972-1987). *Tijdschr Kindergeneesk* 1989; 57: 9-13.
- ⁶³ Medisch Adviescollege. Bewaking voor wiegedood. Standpunt van het Medisch Adviescollege van de Vereniging van ouders van wiegedoodkinderen (oktober 1982). In: Geudeke M, De Jonge GA, Spreeuwenberg C, red.. *Wiegedood*. Utrecht: Bunge, 1989.
- ⁶⁴ Kahn A, Blum D, Rebuffat E, Sottiaux M, et al. Polysomnographic studies of infants who subsequently died of sudden infant death syndrome. *Pediatrics* 1988; 82: 721-7.
- ⁶⁵ Wieringa H, L'Hoir MP. Thuisbewaking. In: Geudeke M, De Jonge GA, Spreeuwenberg C, red. *Wiegedood*. Utrecht: Bunge, 1989.
- ⁶⁶ Polderman H, Polderman W. Een kindje aan de monitor. In: Geudeke M, De Jonge GA, Spreeuwenberg C, red. *Wiegedood*. Utrecht: Bunge, 1989.
- ⁶⁷ Werkgroep slaaphouding, zuigelingen. Buikligging en wiegedood. *Med Contact* 1989; 44: 1595.
- ⁶⁸ Carpenter RG, Gardner A, Jepson M, al et. Prevention of unexpected infant death. Evaluation of the first seven years of the Sheffield Intervention Programme. *Lancet* 1983; i: 723-7.
- ⁶⁹ Carpenter RG, Gardner A, Harris J, et al. Prevention of unexpected infant death; a review of risk-related intervention in six centers. *Ann NY Acad Sci* 1988; 533: 96-105.
- ⁷⁰ Anoniem. Wanneer elke seconde telt; leerboekje elementaire reanimatie. 's-Gravenhage: Nederlandse Hartstichting, 1989.
- ⁷¹ Van Gestel WJC. Mededelingen van de geneeskundige hoofdinspectie van de volksgezondheid. *Wiegedood*. *Ned Tijdschr Geneesk* 1984; 128: 878-9.
- ⁷² Lemmens HMG. De vereniging van ouders. In: Geudeke M, De Jonge GA, Spreeuwenberg C, red. *Wiegedood*. Utrecht: Bunge, 1989.
- ⁷³ Smialek RN. Observations on immediate reactions of families to sudden infant death. *Pediatrics* 1978; 62: 160-5.
- ⁷⁴ Haggerty RJ. The limits of medical care. *N Engl J Med* 1985; 313: 383-4.
- ⁷⁵ Lindeman E. Over de symptomatologie en het verwerken van hevig verdriet. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 1970; 25: 271.
- ⁷⁶ Kuebler-Ross E. *Lessen voor levenden; gesprekken met stervenden*. Bilthoven: Ambo, 1974.
- ⁷⁷ Mandell F, McAnulty E, Reece RE. Observations of paternal response to sudden unanticipated infant death. *Pediatrics* 1980; 65: 221-5.
- ⁷⁸ DeFrain JD, Ernst L. The psychological effects of sudden infant death syndrome on surviving family members. *J Fam Pract* 1978; 6: 985-9.
- ⁷⁹ Rosas S, Rosas M. Neonatal loss; what can be done to ease parents' grief. *Postgraduate Med* 1987; 82: 135-42.
- ⁸⁰ Secundy MG. Bereavement: the role of the family physician. *J Nat Med Assoc* 1977; 69: 649-51.
- ⁸¹ Mor V, McHorney C, Sherwood S. Secondary morbidity among the recently bereaved. *Am J Psychiatry* 1986; 143: 158-63.
- ⁸² Emery JL. Infanticide, filicide and cot death. *Arch Dis Childhood* 1985; 60: 505-507.
- ⁸³ Levav I, Friedlander Y, Kark JD, Peritz E. An epidemiologic study of mortality among bereaved parents. *N Engl J Med* 1988; 319: 475-61.
- ⁸⁴ Burns EA, House JD, Ankenbauer MR. Sibling grief in reaction to sudden infant death syndrome. *Pediatrics* 1986; 78: 485-7.
- ⁸⁵ Redactie wetenschappen. *Wiegedood mogelijk door matrasje*. *NRC/Handelsblad* 1990; 23 mrt: voorpagina.
- ⁸⁶ Richardson BA. Cot mattress biodeterioration and SIDS. *Lancet* 1990; i: 670.
- ⁸⁷ Kerrebijn KF. *Obstructieve longziekten (Cara) bij kinderen*. In: Sluiter HJ, Deenstra H, Gijselen A, Hilvering C, red. *Leerboek longziekten*. Assen/Maastricht: Van Gorcum, 1985.
- ⁸⁸ Kahn A, Hasaerts D, Blum D. Phenothiazine-induced sleep apneas in normal infants. *Pediatrics* 1985; 75: 844-7.
- ⁸⁹ Van der Werf GTh. 'Lifestyle diseases' en de huisarts: des keizers hemd. *Huisarts Wet* 1988; 31(suppl 12): 19-24.
- ⁹⁰ Rogers MP, Reich P. On the health consequences of bereavement. *N Engl J Med* 1988; 319: 510-2.
- ⁹¹ Weisman AD. Coping with untimely death. *Psychiatry* 1973; 36: 366-78.
- ⁹² Albert van der Wildt in 'Beeld van een kind', KRO televisie zondagavond 11 februari 1990.
- ⁹³ Valdes-Dapena MA. Sudden and unexpected death in infancy: a review of the world literature 1954-1966. *Pediatrics* 1967; 39: 123-38.
- ⁹⁴ Valdes-Dapena MA. Sudden unexplained infant death, 1970 through 1975: an evolution in understanding. *Pathol Annu* 1977; 12: 117-45.
- ⁹⁵ Bergman AB. Twenty-fifth anniversary of the national sudden infant death syndrome foundation. *Pediatrics* 1988; 82: 272-4.
- ⁹⁶ Van der Harten JJ. De taak van de patholoog-anatoom. In: Geudeke M, De Jonge GA, Spreeuwenberg C, red. *Wiegedood*. Utrecht: Bunge, 1989. ■