



Wiegendood

Kennis en praktijk

Redactie:

F. Kanits, M.M. Boere-Boonekamp, M.P. L'Hoir
D.G. Ploegmakers, B.A. Semmekrot

WIEGENDOOD:

Kennis en praktijk

Dr. ir. Floortje Kanits

Onderzoeker

Wageningen University and Research, Wageningen

Dr. Magda Boere-Boonekamp

Arts maatschappij en gezondheid (niet uitvoerend); epidemioloog

University of Twente, Enschede

Dr. Monique L'Hoir

Klinisch pedagoog;

GZ-psycholoog/psychotherapeut (niet uitvoerend)

Wageningen University and Research, Wageningen;

GGD Noord- en Oost-Gelderland, Warnsveld

Ir. Dirk Ploegmakers

Voorzitter Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen

Dr. Ben Semmekrot

Kinderarts; neonatoloog

Canisius-Wilhelmina ziekenhuis, Nijmegen

Een uitgave van de Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen en de Expertisegroep
Wiegedood van de Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde

Wiegendood: Kennis en praktijk

Copyright © 2022, Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen

Redactie: F. Kanits, M.M. Boere-Boonekamp, M.P. L'Hoir,

D. Ploegmakers, B.A. Semmekrot

Druk: Drukwerkdeal.nl

Redactionele bewerking: Wouter Scheen

ISBN: 9789090356303

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, geluidsband, elektronisch of op welke wijze dan ook, zonder schriftelijke toestemming van de Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen.

Coauteurs Expertisegroep Wiegendood

Dr. Sally-Ann Clur
Kindercardioloog. Amsterdam UMC, Amsterdam.

Dr. Adèle Engelberts
Kinderarts. Zuyderland Medisch Centrum, Heerlen/Sittard-Geleen.

Dr. Germaine Liebrechts-Akkerman
Klinisch- en kinderpatholoog. Gelre ziekenhuizen, Apeldoorn.

Dr. Eline Nannenbergh
Klinisch geneticus. Amsterdam UMC, Amsterdam.

Overige coauteurs:

Drs. Maaike Aans
Training en onderzoek fellow Clingendael - Nederlands Instituut voor Internationale Betrekkingen, Den Haag.

Dr. Wieke Eefting
Beleidsdirecteur. Universiteit Utrecht, Utrecht.

Drs. Anne Chris Jonkers
Jeugdarts i.o.

Mr. M. Witlox
Voormalig voorzitter van de VOWK.

Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen

Bestuur

Dirk Ploegmakers, Voorzitter
Michiel Rens, Penningmeester
Laura Ploegmakers, Secretaris en ledenadministratie
Monique L'Hoir, Assessor & adviseur

Expertisegroep Wiegendood

Bestuur

Marie-Elise Wiesman, Voorzitter
Bregje Raap- van Sleuwen, Penningmeester
Adèle Engelberts, Secretaris
Ben Semmekrot, Lid

Leden per 31-12-2021

Drs. Marieke Bax, kinderarts
Dr. Magda Boere-Boonekamp, arts maatschappij en gezondheid; epidemioloog
Dr. Sally-Ann Clur, kindercardioloog
Dr. Saskia Crabben, klinisch geneticus
Drs. Annemiek Dutman, kinderpatholoog
Dr. Esther Edelenbos, kinderarts; forensisch arts
Drs. Michaëla Hilhorst, kinderarts; forensisch arts
Dr. Monique L'Hoir, klinisch pedagoog
Dr. Theo Hoorntje, kindercardioloog
Ir. Floortje Kanits, onderzoeker/PhD-kandidaat
Dr. Willemijn Klein, kinderradioloog
Dr. Germaine Liebrechts-Akkerman, kinderpatholoog
Dr. Jaap Mulder, kinderarts
Dr. Eline Nanneberg, klinisch geneticus
Dr. Bregje Raap-Van Sleuwen, bioloog
Dr. Ben Semmekrot, kinderarts
Drs. Vidija Soerdjbalie-Maikoe, forensisch patholoog
Dr. Leo van Vlimmeren, kinderyfiotherapeut
Drs. Wilma van Veen, kinderarts
Drs. Amerins van der Vlucht, kinderarts
Drs. Nicoline Voorst Vader-Boon, kinderarts
Dr. Henk Wierenga, kinderarts
Drs. Marie-Elise Wiesman, kinderarts

Preamble

Dit boek gaat over kinderen jonger dan 2 jaar die plotseling en onverwacht overlijden en bij wie geen afdoende medische verklaring voor het overlijden wordt gevonden. In dit boek kiezen we ervoor om voor deze groep kinderen de term ‘wiegendood’ te gebruiken.

Sinds 1987 is de wiegendoodincidentie in Nederland sterk afgenomen, van jaarlijks bijna 200 baby’s die plotseling en onverwacht overleden, tot tussen 10 en 20 anno 2021, afhankelijk van de gebruikte definitie. Deze afname, die begon doordat prof. dr. Guus de Jonge eind jaren tachtig afraadde om een baby in buikligging te slapen te leggen, is spectaculair te noemen. Intussen is er wetenschappelijke kennis over wiegendood en gerelateerde factoren bij gekomen. Het ‘gele boekje’ uit 2002, Wiegendood. Ervaringen en inzichten, onder redactie van Guus de Jonge, Monique L’Hoir, Jan Ruys en Ben Semmekrot, is verouderd en toe aan een update. Het ligt aan de basis van deze nieuwe versie.

In dit boek is actuele epidemiologische en medische kennis gebundeld. Natuurlijk heeft ook de vroegere – door prof. dr. Guus de Jonge aanvankelijk handmatig – verzamelde informatie een plek gekregen. Soms zijn zinsneden uit de versie van 2002 overgenomen omdat de informatie niet treffender kon worden beschreven.

Vergeleken met andere landen is de wiegendoodsterfte in Nederland relatief laag. Toch blijft inspanning nodig om deze sterfte zo laag te houden. Juist omdat wiegendood weinig voorkomt ligt er een risico op de loer. Jonge ouders horen er minder over, waardoor ze mogelijk niet de noodzaak voelen om zich aan de preventieadviezen te houden. Maar ook bepaalde trends, zoals het samen slapen met je baby of bepaalde babyslaapproducten, kunnen de incidentie weer laten toenemen. Vooral als deze via sociale media snel, en met mooie foto’s, online worden verspreid.

Kortom, dit onderwerp behoeft hernieuwde aandacht. Daarom behandelt dit boek de factoren die samenhangen met wiegendood, bevat het aanbevelingen over het veilig te slapen leggen van baby’s en beschrijft het de meest recente verklarende mechanismen van wiegendood. Een baby die plotseling en onverwacht overlijdt wordt in Nederland naar een Universitair Medisch Centrum gebracht, in het kader van een procedure die uitgebreid wordt omschreven. Natuurlijk komen ook de bijzondere rol van ouders van wiegendoodkinderen en hun samenwerking met professionals aan de orde.

Dit boek is bovenal een naslagwerk en presenteert de meest actuele wetenschappelijk onderbouwde kennis. De preventie van wiegendood moet in lengte van dagen de aandacht krijgen die ze verdient. Een toepasselijk gezegde luidt: ‘Wat je aandacht geeft, wordt groter.’ Laat dit niet gelden voor wiegendood: veel aandacht voor de preventie ervan moet de aantallen juist doen afnemen.

Voorwoord

Op 19 december 2020 veranderde ons leven plotseling en voorgoed. Onze drie maanden oude dochter Donna-Maria stierf, totaal onverwacht, in mijn armen. Een donkere wolk trok over ons leven en het zou lang duren voordat er weer wat licht begon te schijnen maar het zou nooit meer hetzelfde zijn. We hadden onze zoon nog om voor op te staan, om voor te blijven lachen. Hij was onze reddende engel. Net zoals onze meest dierbare vrienden en naaste familieleden. Wij zijn anders naar deze relaties gaan kijken. Anders naar het hele leven. Bij Caroline, mijn partner, die toen net 30 was geworden, heeft de jeugdige onbevangenheid in haar ogen plaatsgemaakt voor de blik van een angstige moeder. Bij mijzelf is het verdriet altijd zo dichtbij dat ik moet uitkijken dat ik er niet steeds even over begin bij iedere gelegenheid.

Ik heb gelukkig mijn uitlaatkleppen wel. Ik schrijf columns, soms gedichten of liedteksten waarin ik mijn verdriet zo nu en dan kwijt kan. Ik vind dan troost bij mensen die het lezen of horen en erop reageren. Mensen die het proberen te begrijpen of voelen ondanks dat ze dat niet kunnen. ‘Gelukkig niet’, zou ik willen zeggen. Gelukkig kennen mensen dit gevoel niet. Niemand zou dit gevoel moeten kennen. Je kunt het je ergste vijand niet.

We zijn nu ruim een jaar verder. Ondertussen hebben we weer een dochter, Lina, die steeds meer op Donna en James begint te lijken. We genieten van haar zoals dat hoort te zijn, maar het verlies van Donna heeft nog steeds geen ‘plekje’, zoals de troostende woorden ons probeerden wijs te maken. Ik weet niet of het verdriet ooit een ‘vast’ plekje gaat krijgen. Het plekje is steeds ergens anders. Het verdrietige gevoel openbaart zich op verschillende manieren, op de meest vreemde momenten en in zeer uiteenlopende situaties. Dat zal waarschijnlijk altijd zo blijven. Ik hoop zelfs dat dat altijd zo zal blijven want dat houdt in ieder geval de herinnering aan Donna levend.

Wat me heel erg heeft verbaasd en aangegrepen is het feit dat er zo ontzettend veel mensen zijn in Nederland, die een baby of een jong kind hebben verloren. En bovendien zo veel daarvan, die hun verhaal tegen ons wilden vertellen. We hebben honderden kaarten en tientallen uitgebreide berichten, mails en brieven toegestuurd gekregen van mensen met een soortgelijk verhaal. Mensen die ons wilden uitleggen wat ons te doen stond. Dat er gerust weer een dag zou komen dat we de schoonheid van het leven weer zouden gaan zien. Mensen die vaak ook verrast en dankbaar waren dat wij er zo open over waren in de media. Het bleek letterlijk dat veel mensen door onze openheid eindelijk de moed hadden om naar buiten te treden met hun eigen verhaal. Dat ze eindelijk durfden te zeggen dat ze dat verdriet over het verlies van een kindje ook nooit helemaal te boven zijn gekomen maar daar niet meer zo makkelijk over durfden te spreken omdat het voor andere mensen nou eenmaal ‘verjaard’ was. Té lang geleden om er andere mensen nog mee lastig te vallen. Maar al is het nog zo lang geleden, op het moment dat je hoort of leest dat het iemand anders overkomen is, gaat de wond weer open en is het gevoel daar weer van toen, die dag dat het gebeurde. Die dag dat jouw leven voorgoed veranderde.

Behalve dat dit boek ingaat op wat bekend is over het onverwacht overlijden van een baby, is het bedoeld om de taboe te doorbreken en ons bij elkaar te brengen. Zoals de 3JS, een groep uit Volendam die mij niet onbekend is, ooit schreven: 'Je vecht nooit alleen'.

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Jan Dulles'. The signature is stylized with a large initial 'J' and a long, sweeping horizontal stroke at the end.

Jan Dulles

Inhoudsopgave

PREAMBULE	5
VOORWOORD	6
INHOUDSOPGAVE	8
AFKORTINGEN	12
VERHAAL VAN EEN OUDER	14
HOOFDSTUK 1 WIEGENDOOD	16
1.1 EEN HISTORISCH OVERZICHT	16
1.1.1 Verklaringen voor plotseling overlijden tot 1800	16
1.1.2 Nieuwe theorieën in de negentiende eeuw	17
1.1.3 Registratiesysteem	18
1.1.4 Diagnostische verschuivingen	18
1.1.5 Accidentele mechanische verstikking	18
1.1.6 Latere theorieën	19
1.1.7 Latere diagnostische verschuivingen	20
1.1.8 Wiegendoodpreventie in Nederland	20
1.2 DEFINITIES	21
1.2.1 Wiegendood/SIDS	22
1.2.2 SUDI	23
1.2.3 Verklaard overlijden	24
1.2.4 Accidentele suffocatie	24
1.2.5 Niet-accidentele asfyxie	25
1.2.6 Gehanteerde terminologie	25
1.2.7 Classificatie	26
1.2.8 Classificatiesysteem zoals gebruikt door de Expertisegroep Wiegendood	26
1.3. CONCLUSIE	27
HOOFDSTUK 2 EPIDEMIOLOGIE	30
2.1 WIEGENDOODINCIDENTIE EN VERLOOP	30
2.2 DEMOGRAFISCHE KENMERKEN	31
2.2.1 Kindfactoren	31
2.2.2 Gezinsfactoren	33
2.3 TIJDSFACTOREN	34
2.3.1 Seizoen	34
2.3.2 Dag van de week	35
2.3.3 Tijdstip van overlijden en vinden	35
2.4 CONCLUSIE	35
HOOFDSTUK 3 RISICO- EN BESCHERMENDE FACTOREN	38
3.1 RISICOFACTOREN	42
3.1.1 Buik- en zijligging	42
3.1.2 Samen slapen op bed of bank	44

3.1.3 Onveilig bedmateriaal.....	46
3.1.4 Inbakeren	47
3.1.5 Draagzak, autostoeltjes en dergelijke	48
3.1.6 Warmtestuwing.....	48
3.1.7 Niet onder ouderlijk toezicht: kinderdagverblijven, gastouders, elders	49
3.1.8 Roken, alcohol, en drugs.....	50
3.1.9 Geneesmiddelen	51
3.1.10 Prematuriteit, laag geboortegewicht en meerlingen	52
3.1.11 Infecties en vaccinaties	53
3.2 BESCHERMENDE FACTOREN	54
3.2.1 Borstvoeding	54
3.2.2 Fopspeengebruik	54
3.2.3 Slaapzakgebruik	56
3.2.4 Room-sharing.....	57
3.3 CONCLUSIE	58
HOOFDSTUK 4 VERKLARENDE MECHANISMEN	66
4.1 THEORETISCHE MODELLEN	66
4.1.1 Het triple-risk-model	66
4.1.2 Arousal	67
4.2 GENETISCHE FACTOREN.....	68
4.3 CARDIALE AFWIJKINGEN	68
4.3.1 Cardiale kanalopathie.....	68
4.3.2 Overige cardiale afwijkingen	71
4.4 HERSENSTAMAFWIJKINGEN EN SEROTONINE	72
4.4.1 Hersenstamafwijkingen	72
4.5. CEREBRALE OXYGENATIE	74
4.6. METABOLE ZIEKTEN	74
4.7 OVERIGE MECHANISMEN.....	75
4.8 CONCLUSIE	75
HOOFDSTUK 5 WERKWIJZE EN PROCEDURES	78
5.1 VOORGESCHIEDENIS	78
5.2 NODO-PROCEDURE.....	78
5.3 NODOK-PROCEDURE	79
5.3.1 Handelingsprotocol.....	80
5.3.2 Evaluatie.....	82
5.4 OBDUCTIE	83
5.5 DE EXPERTISEGROEP WIEGENDOOD.....	85
5.6 SAMENWERKING TUSSEN DE EGW EN DE NODOK-CENTRA	86
5.7 DE VERENIGING OUDERS VAN WIEGEDOODKINDEREN.....	86
5.8 DE STICHTING WIEGEDOOD	87
5.9 DE ADVIESCOMMISSIE PREVENTIE WIEGEDOOD	87
5.10 DEATH REVIEWS	87
5.11 NIET-NATUURLIJK OVERLIJDEN	88
5.12 CONCLUSIE	89

HOOFDSTUK 6 NA HET OVERLIJDEN VAN EEN KIND: DE PRAKTIJK..	91
6.1 ACUTE ZORG – 112	91
6.2 DE FORENSISCH ARTS.....	91
6.3 NADER ONDERZOEK DOODSOORZAAK BIJ KINDEREN (NODOK).....	92
6.3.1 De obductie.....	93
6.3.2 Nazorg	93
6.4 DE RELATIE TUSSEN NODOK EN EGW.....	94
6.5 DE EGW.....	95
6.5.1 Toestemming voor gegevensverwerking	95
6.5.2 Het gesprek thuis	95
6.5.3 Verslag	96
6.5.4 EWG-overleg.....	96
6.5.5 Samenstelling van de EGW	96
6.5.6 Evaluatieonderzoek naar de begeleiding van ouders.....	96
6.6 CONCLUSIE	97
HOOFDSTUK 7 DE OPVANG VAN OUDERS	98
7.1 INGRIJPEND VERLIES	98
7.1.1 Eerste opvang is van cruciaal belang.....	98
7.1.2 Betrokkenheid van zorgverleners.....	99
7.2 ROUWVERWERKING EN STEUN	100
7.2.1 Traumaverwerking en rouwbegeleiding.....	101
7.2.2 Factoren die het rouwproces kunnen belemmeren	102
7.3 NODOK-PROCEDURE VOOR OUDERS	103
7.4 BEGELEIDINGSPROGRAMMA: ‘ZORG VOOR EEN VOLGEND KIND’	103
7.5 DE ROL VAN DE VERENIGING OUDERS VAN WIEGEDOODKINDEREN.....	103
7.5.1 Begeleiding en ondersteuning aan wiegedoodouders.....	104
7.5.2 Online ondersteuning.....	104
7.5.3 Halfjaarlijkse Praatpaal.....	105
7.5.4 Jaarlijkse bijeenkomst voor ouders in samenwerking met professionals	105
7.5.5 Informeren en stimuleren van onderzoek en preventie.....	105
7.5.6 Beeldbank Preventie wiegedood	105
7.5.7 Social media	106
7.5.8 Overige activiteiten.....	106
7.6 AANBEVELINGEN.....	106
7.7 CONCLUSIE	107

HOOFDSTUK 8 WIEGENDOOD, ROUW EN VERLIES IN EEN MULTICULTURELE SAMENLEVING.....	110
8.1 WIEGENDOOD IN GEZINNEN MET EEN MIGRATIEACHTERGROND	110
8.2 RISICO- EN PREVENTIEVE FACTOREN	111
8.2.1 Tiende Peiling Veilig Slapen.....	111
8.2.2 Elfde Peiling Veilig Slapen.....	112
8.2.3 Focusgroeponderzoek	113
8.3 OBDUCTIE ALS ONDERDEEL VAN HET POSTMORTALE ONDERZOEK	113
8.4 VERLIES	115
8.4.1 Christendom.....	115
8.4.2 Islam	115
8.4.3 Hindoeïsme	116
8.4.4 Jodendom	116
8.4.5 Boeddhisme.....	117
8.4.6 Humanisme	118
8.5 ROUW VANUIT WESTERS PERSPECTIEF	118
8.6 ROUWRITUELEN ZIJN ONDERHEVIG AAN VERANDERING.....	119
8.7 CONCLUSIE	119
HOOFDSTUK 9 SAMENWERKEN IN DE PREVENTIE VAN WIEGENDOOD	122
9.1 MONITOREN VAN DE INCIDENTIE VAN WIEGENDOOD.....	122
9.2 VERZAMELEN VAN KENNIS	123
9.3 INFORMATIEVOORZIENING AAN PROFESSIONALS	124
9.4 INFORMATIEVOORZIENING AAN EN ONDERSTEUNING VAN OUDERS.....	125
9.5 MONITOREN VAN DE VERZORGING VAN OUDERS EN ANDERE VERZORGERS.....	130
9.6 CONCLUSIE	131
HOOFDSTUK 10 ACTUELE ONTWIKKELINGEN IN (INTER)NATIONAAL ONDERZOEK	132
10.1 ACCIDENTELE SUFFOCATIE.....	132
10.1.1 Voorbeelden van zuurstofbelemmering.....	133
10.1.2 Aanvulling op de huidige preventie	134
10.2 INSTAGRAM EN WIEGENDOOD	135
10.2.1 Afbeeldingen op Instagram	136
10.3 SOCIAL MEDIA EN DE PREVENTIE VAN WIEGENDOOD.....	136
10.4 PREDICTIEMODELLEN.....	137
10.5 NIEUWE TRENDS	138
10.6 CONCLUSIE	138

Afkortingen

AAP	American Academy of Pediatrics
ALCAPA	Anomalous Left Coronary Artery From the Pulmonary Artery
ALTE	Apparent Life-Threatening Event
aOR	adjusted Odds Ratio
BFI	Baby Friendly Initiative
BRUE	Brief Resolved Unexplained Event
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CONI	Care of Next Infants
CPSC	Consumer Product Safety Commission
CPVT	Catecholaminerge Polymorfe Ventriculaire Tachycardie
EBM	Evidence-based medicine
ECAS	European Concerted Action on SIDS
EGW	Expertisegroep Wiegendood
EMDR	Eye Movement Desensitization and Reprocessing
FMG	Forensisch Medisch Genootschap
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ISPID	International Society for the Study and Prevention of Perinatal and Infant Death
JGZ	Jeugdgezondheidszorg
LQTS	Lang-QT-intervalsyndroom
LSA	Landelijke Samenwerkingsafspraken
MCAD	Medium-Chain acyl-CoA Dehydrogenase
NCJ	Nederlands Centrum Jeugdgezondheid
NFI	Nederlands Forensisch Instituut
NODO	Nader Onderzoek DoodsOorzaak bij minderjarigen
NODOK	Nader Onderzoek DoodsOorzaak bij Kinderen
NVK	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
NVVP	Nederlandse Vereniging voor Pathologie
OM	Openbaar Ministerie
OR	Odds Ratio
OvJ	Officier van Justitie
PAR	Populatie Attributief Risico
RR	Relatief Risico

SEP	Sociaaleconomische Positie
SES	Sociaaleconomische Status
SIDS	Sudden Infant Death Syndrome
SUDI	Sudden Unexpected Death in Infancy
SUID	Sudden Unexpected Infant Death
UMC	Universitair Medisch Centrum
VenJ	(ministerie van) Veiligheid en Justitie (nu: ministerie van Justitie en Veiligheid)
VWS	(ministerie van) Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wg	Wiegendood
WHO	World Health Organization
Wlb	Wet op de lijkbezorging

Verhaal van een ouder

Zoek een lotgenoot op en doe dit snel

Toen Guusje stierf, was ze twaalf weken en twee dagen oud. Ze had een dag eerder haar vierde bezoek aan het kinderdagverblijf gebracht en daar werd zij 's ochtends levenloos in haar bedje gevonden. Na een succesvolle reanimatie is ze met de traumaheli naar het UMC gebracht, maar hier overleed ze een dag later alsnog in de armen van haar ouders. "Ik dacht dat ik ook dood zou gaan", beschrijft moeder Cora haar gevoel tijdens de eerste weken na het afscheid. "Ik voelde niets. Ik was leeg. Ik kon me niet voorstellen dat ik deze emoties zou overleven."

Cora ging wanhopig op zoek naar een antwoord op de vraag: 'Kloppen deze gevoelens?' Via Google en een mailtje van ouders die hetzelfde hebben meegemaakt, kreeg ze antwoorden. "Daar kreeg ik de bevestiging dat ik me zo mocht voelen." Deze ouders, Cora's zoons Ties en Lex én Bob Marley hebben haar en haar man Hans enorm geholpen in de eerste weken na het overlijden van Guusje. En nu nog, Cora vertelt het verhaal van hun gezin.

Ties en Lex

"We zaten in een cocon. Vermoeid en verslagen. Elke dag werden we wakker en hoopten we dat het slechts een nare droom was. Maar dat was het niet. Bovendien móesten we 'door', want we hadden nog twee jongens. Ties was toen zes jaar en sleurde ons letterlijk weer de straat op. Een week na het afscheid van Guusje wilde hij dat ik weer ging koken, wat betekende dat ik ook weer de supermarkt in moest. De dag daarop stond ik samen met Hans op het voetbalveld. Ties was erg blij dat we ondanks het grote verdriet wel kwamen. Binnen de kortste keren stonden we zelf ook weer op het schoolplein."

Ook al ging dit razendsnel voor Hans en Cora; het was goed zo. Dankzij hun oudste zoon werden er stappen gezet waar ze nog lang niet aan dachten. Daar hadden ze eigenlijk geen energie voor. 'Dankjewel Ties', werd er vaak gezegd. Ook Lex (vier destijds) was op zijn manier belangrijk. "Hij zorgde voor een vrolijke noot en maakte grapjes op de juiste momenten."

Ingezakt kaartenhuis

De afleiding door de jongens hielp, maar het was lang niet genoeg. Waren ze naar school? Dan werd er urenlang door het raam getuurd. En op de eigen zaak? Daar zeurden mensen over allerlei onbelangrijke dingen. Het kostte kruim. "Je leven is als een kaartenhuis en elke kaart beschrijft een onderdeel. Je werk, hobby's, vrienden, noem maar op. Plots slaat iemand hard op tafel en stort het bouwwerk in. Alles ligt plat, losse stukken, niets raakt elkaar. Zo voelden we ons. Weet je wat dan belangrijk is? Pak de kaarten die je energie geven en ga daarmee aan de slag. Hoe moeilijk dat ook is."

Zo besloot Cora een andere baan te zoeken. Buiten haar woonplaats bij Bagels & Beans. "Dat is een soort therapie voor me. Hier hoef ik alleen maar koffie te zetten voor mensen die er helemaal happy van worden. Ze lachen en worden oprecht vrolijk van een verse bak. Heerlijk. En het allerbelangrijkst: ik ben Cora. Niet alleen maar 'de moeder van Guusje'."

Andere ouders

Ze is openhartig. De moeder van vier – Didi is nadien geboren – kan lachen op momenten dat ze verdrietig is. Ze is sterk en kwetsbaar tegelijkertijd. Het wisselt en dat mag. Het ‘moet’ zelfs. Ondertussen vervolgt ze samen met haar gezin de zoektocht en hopen ze onderweg dingen en mensen tegen te komen die hen helpen. Zoals lotgenoten dat kunnen. Met dezelfde emoties en écht begrip. “Ik heb letterlijk ‘drie maanden oude baby overleden’ ingetoetst bij Google, omdat ik bevestiging nodig had. Ik vond een krantenartikel en ik heb mensen uit Overijssel benaderd die in september van 2016 ook hun dochtertje aan wiegendood zijn verloren. Bij hen heb ik mijn gegevens achtergelaten met het verzoek om contact met me op te nemen. Ik kreeg ’s avonds al een mailtje en tot op de dag van vandaag spreken we elkaar.”

(G)een grote oceaan

Cora weet dat niet iedereen al kinderen heeft die ervoor zorgen dat je op moeilijke momenten met hen bezig kunt zijn. En ze beseft ook dat niet iedereen zomaar de stoute schoenen aantrekt en via het internet op vreemden afstapt. Maar ze weet wel zeker dat iedereen sterk is. “Ene Bob Marley zei ooit: ‘You never know how strong you are until being strong is your only choice’. Zo is het. “Iedereen heeft een overlevingsmechanisme, daar ben ik van overtuigd. Dat wil niet zeggen dat je het alleen moet doen. Juist niet. Schakel daarbij de hulp in van anderen. Wij hebben bijvoorbeeld iedere woensdag ‘Guusjes-dag’ waarop we het eerste jaar gemiddeld eens in de twee maanden gepraat hebben met een traumapsycholoog. Ook hebben we regelmatig contact met lotgenoten. Zoek iets of iemand waar jij je aan vast kunt houden. En zoek snel. Anders zwem je in een oceaan.”

Hoofdstuk 1

WIEGENDOOD

Wiegendood is van alle tijden. In de zevende eeuw gold er al een verbod om samen te slapen met een baby om ‘doodliggen’ te voorkomen. Ruim duizend jaar later, in de negentiende eeuw, werden de eerste medische theorieën ontwikkeld om het plotseling overlijden van een baby te verklaren (Wright, 2017). Wat kunnen we leren van de geschiedenis voor de huidige preventie van wiegendood in Nederland? Naast de historie gaan we ook in op de internationaal gehanteerde terminologie waarop we onze definitie van wiegendood baseren.

1.1 Een historisch overzicht

1.1.1 Verklaringen voor plotseling overlijden tot 1800

Het plotseling overlijden van een ogenschijnlijk gezonde zuigeling tijdens de slaap is een fenomeen dat al duizenden jaren bekend en beschreven is. Een voorbeeld hiervan is een Bijbeltekst waarin een plotseling en onverwacht overlijden van een baby wordt beschreven (De Nieuwe Bijbelvertaling, 2017, 1 Koningen 3:19). In de leringen van de Griekse arts en medisch schrijver Soranus van Efeze (ongeveer 100 na Christus) staat: *De pasgeborene mag niet slapen met de voedster, vooral niet in het begin, opdat ze niet ongemerkt omrolt en hem kneust of dat hij kan stikken*’ (Alm, 2007). Dit wordt ‘overlaying’ ofwel ‘doodliggen’ genoemd. In de zevende eeuw was dit als het gebeurde een strafbaar feit (Norvenius, 1993). Overlaying of doodliggen is een van de oudste verklaringen voor het plotseling overlijden van een baby.

‘... the new-born should not sleep with the wet-nurse, especially in the beginning, lest unawares she roll over and cause it to be bruised or suffocated. For this reason the cradle should either stand alongside the bed, or if she wants to have the newborn still nearer, the crib should be placed upon the bed.’ (Soranus of Ephesos, ongeveer 100 AD; Alm, 2007).

In 1731 wordt doodliggen in de medische literatuur beschreven als oorzaak van plotseling overlijden van baby’s. In Italië is er zelfs een remedie tegen bedacht, de *arcutio* (figuur 1.1), die in Florence op straffe van excommunicatie (verbanning uit de kerk) verplicht was om te gebruiken (St John, 1731). Het is een houten hulpmiddel dat het veilig slapen van een baby bevordert doordat het beddengoed er overheen ligt en de ouder niet op de baby kan rollen. Via de zijkanalen kan door de uitsparingen in het hout zelfs borstvoeding worden gegeven.

‘When I consider how many are charged overlaid in the Bills of Mortality, I wonder that the Arcutio’s, universally used at Florence, are not used in England. I therefore send you the design of one, drawn in perspective, with the dimensions which are larger than usual.’

a. place where the child lies

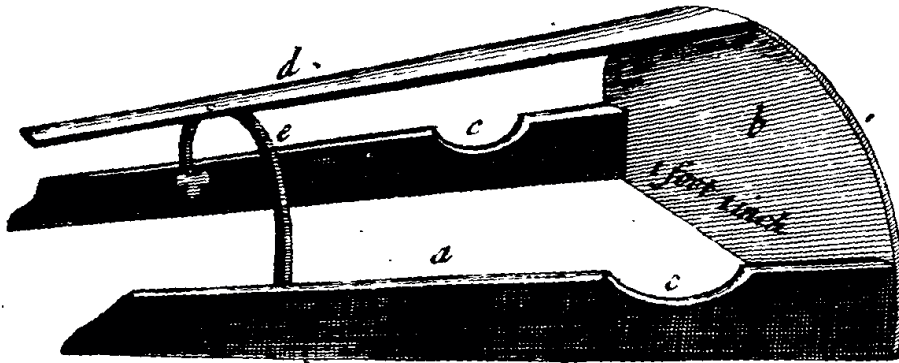
b. the head-board

c. the hollows for the nurse’s breasts

d. a bar of wood to lean on when she suckles the child

e. a small iron arch to support the said bar

The length is 3 feet, 2 inches and a half. Every nurse in Florence is obliged to lay the child in it, under pain of Excommunication. The Arcutio, with the child in it, may be safely laid entirely under the bed-cloths in the winter, without danger of smothering.’ (St John, 1731)



Figuur 1.1. De arcutio, een hulpmiddel om overlaying (doodliggen) van baby's te voorkomen wanneer ze bij de ouders in bed slapen (St John, 1731).

1.1.2 Nieuwe theorieën in de negentiende eeuw

In de negentiende eeuw was de gedachte dat baby's tijdens de slaap stierven doordat een volwassene op de baby was gerold nog diepgeworteld. In die tijd werd ervoor gepleit om samen slapen van ouders en kinderen illegaal te maken, vooral als de ouders alcohol gedronken hadden (Templeman, 1892). Toch waren er ook steeds meer aanwijzingen dat er meer aan de hand was wanneer baby's plotseling overleden terwijl ze bij hun ouders in bed lagen (Feam, 1834). Er waren namelijk ook gevallen van plotselinge kindersterfte zonder dat er een verband was met het delen van een bed. Dit leidde tot tal van nieuwe theorieën over oorzaken en factoren die bijdroegen aan het plotseling overlijden van baby's.

In 1830 stelde Kopp's 'thymusastma' voor als mogelijke oorzaak, een aandoening die bij sommige baby's leidde tot een vergrote thymus en in tracheale obstructie resulteerde (Krous, 1988). Anderen suggereerden intrinsieke verstikkings-mechanismen (Feam, 1834) en verstikking door slijmvliesontsteking (Golding et al., 1985). Ook bijgeloof en invloeden van heksen en goden werden als oorzaak van een plotselinge dood genoemd (Russell-Jones, 1985; Savitt, 1979).

Hoewel veel theorieën in diskrediet zijn geraakt, zijn sommige langdurig aangehangen. In 1889 werd de status *thymico-lymphaticus* (druk op de trachea, bronchiën en grote vaten door een vergrote thymusklier) als verklaring beschreven. Deze theorie was meer dan dertig jaar populair en resulteerde in meer dan achthonderd publicaties, waarvan de meest recente in 1959 verscheen (Duncan & Byard, 2018). In 1906 was al bekend dat een vergrote thymusklier in feite normaal is, maar dit illustreert hoelang foutieve verklaringen voor plotseling overlijden van zuigelingen kunnen blijven bestaan (Russell-Jones, 1985).

*'When theories compete in profusion
Then the experts conclude, in confusion:
There'll be flaws in all laws,
Of these unexplained cause
Till the problem is solved by exclusion' – Lady Limerick
(Robinson, 1974)*

1.1.3 Registratiesysteem

Plotseling onverwacht overlijden is een fenomeen dat wereldwijd voorkomt, maar beschrijvingen vinden we vooral in westerse geïndustrialiseerde landen (Golding et al., 1985). Vanaf 1865 zijn artsen in Nederland verplicht om de doodsoorzaak te registreren voor de sterftestatistieken (Bonte et al., 1985). In 1931 is *'Plotseling overlijden'* in het registratiesysteem opgenomen, wat door de jaren heen verschillende keren is aangepast. Dit kan van invloed zijn geweest op diagnostische verschuivingen in de zuigelingensterftestatistieken. In 1979 werd de categorie *'wiegendood/SIDS (sudden infant death syndrome)'* in Nederland opgenomen in de nationale doodsoorzakenstatistiek (zie paragraaf 1.2). In sommige andere landen gebeurde dat eerder.

1.1.4 Diagnostische verschuivingen

Davison (1945) is de eerste die een diagnostische verschuiving rapporteerde als gevolg van een nieuwe werkwijze in Birmingham. In Groot-Brittannië was het voor 1927 mogelijk om de overlijdensverklaring *'asphyxie of suffocatie'* af te geven zonder dat een postmortaal onderzoek was verricht (Davison, 1945). Deze verklaring werd meestal geaccepteerd wanneer ze was gebaseerd op indirect bewijs, anamnese en de schouw van de baby. Nadat in 1926 de *Coroners Amendment Act* was ingevoerd, waarin het handelen van een lijkschouwer of forensisch arts is vastgelegd, kreeg de forensisch arts de mogelijkheid om een postmortaal onderzoek op te dragen. Van 1918 tot 1924 werden in Birmingham in de populatie van 550.000 geboorten 130 overleden baby's geclassificeerd onder *'asfyxie'*. In de periode 1938-1944 waren dit er 18 in de populatie van 1 miljoen geboorten. Daarnaast werden er zes geclassificeerd onder *'mechanische suffocatie in bed of wieg'*. Verder werden sterfgevallen geregistreerd onder *'infectie van de ademenwegen'* (152), *'infectie met otitis media'* (77) en *'andere oorzaken'* (65) (Davison, 1945).

In 1947 beschreven Werne en Garrow (1947) een tweede diagnostische verschuiving. In Amerika werd in de categorie *'mechanische suffocatie'* een toename van sterfgevallen geregistreerd van 834 in 1934 naar 1312 in 1944. Dit hing direct samen met een afname in de categorie *'vergroete thymus'*. Werne en Garrow noemden dit een *'verschuiving van de ene onbevredigende diagnose naar de andere onbevredigende diagnose'*. Een vergelijking van statistieken tussen Texas, New York en California met betrekking tot plotseling overlijden toonde aan dat er sprake was van willekeur en onduidelijkheid bij het registreren (Werne & Garrow, 1947).

Tabel 1.1 Plek en tijdstip van overlijden, en manier waarop mond en neus waarschijnlijk waren afgesloten van 139 sterfgevallen met verklaring *'accidentele mechanische verstikking'* (Abramson, 1944)

Plek van overlijden	Tijdstip van overlijden		Manier waarop mond en neus waarschijnlijk waren afgesloten
	00.00-12.00	12.00-24.00	
In de wieg	35%	19%	Lakens en ander beddengoed, kussens, matras, matras-beschermers, slaapzak, ruimte tussen matras en zijkant, slabbetje
In een kinderwagen	9%	23%	Zijkant van kinderwagen
In het bed van moeder	15%	1%	Kussens, moeders lichaam, beddengoed

1.1.5 Accidentele mechanische verstikking

In 1944 gaf Abramson, woonachtig in New York, een uitgebreide beschrijving van 139 sterfgevallen van kinderen bij wie de verklaring *'accidentele mechanische verstikking'* was afgegeven (Abramson, 1944). Accidentele mechanische verstikking betreft het afsluiten van mond en neus, waardoor ademen niet meer mogelijk is. Abramson sloot in zijn onderzoek verstikking door ingeslikte objecten of vloeistoffen die de adem belemmerden uit (Abramson, 1944). Hij beschreef een leeftijdspek bij drie tot vier maanden, een seizoensinvloed, de oververtegenwoordiging van jongens en buikligging bij de overleden kinderen. Tevens registreerde hij het seizoen en het ingeschatte tijdstip van de gebeurtenis. Het tijdstip waarop de baby is gevonden verdeelde hij in het tijdvak vanaf 12 uur 's nachts tot 12 uur 's middags (am) en het tijdvak van 12 uur 's middags tot 12 uur 's nachts (pm), waarbij hij de verschillen in overlijdenslocatie tussen de twee tijdvakken aangaf (tabel 1.1) (Abramson, 1944).

Wanneer de baby in moeders bed was gevonden, was eenmaal het kussen aangegeven dat mond en neus had afgesloten en 19 keer de borst of de bovenste extremiteit (armen en handen) van de moeder (Abramson, 1944). Abramson beschrijft ook de positie van het hoofd; gezicht naar beneden en in contact met beddengoed inclusief matras (58 keer, waarvan een in het bed van de moeder), mond en neus in contact met beddengoed en het hoofd bedekt door beddengoed (29 keer), gezicht omhoog en beddengoed over het gezicht (22 keer). Bij slechts een van de baby's die in moeders bed was gevonden, leek beddengoed een rol te hebben gespeeld. De kinderen die in het bed bij de ouders waren overleden, waren tussen de 2 weken en 3 maanden oud (Abramson, 1944).

Tegenwoordig worden deze factoren ook in verband gebracht met wiegendood. Abramson verwees naar een artikel uit 1931 waarin de buikligging werd gepromoveerd als middel tegen scheefhoofdigheid en een remedie voor slaapproblemen (Greene, 1931). Hij schreef verder over het belang van continu toezicht – het gevaar van op de buik slapen van een baby jonger dan 5 maanden zonder toezicht in verband met verstikkingsgevaar. Hij formuleerde vervolgens preventieve maatregelen om de *'onnodige sterfgevallen'* te voorkomen. Ironisch is dat Adams (1944) in hetzelfde tijdschrift waarin Abramson zijn *'epidemiologische bevindingen'* presenteerde over het risico van buikligging, beschrijft dat *'het laten slapen op de buik een goede remedie was om het type hoest dat verband houdt met het blokkeren van exsudaat in de bovenste luchtwegen te voorkomen of behandelen'*.

Later werd suffocatie als verklaring voor het plotseling overlijden van baby's minder geaccepteerd – beddengoed zou niet belemmerend zijn voor de ademhaling (Woolley Jr, 1945; Beckwith, 1973) en baby's zouden hun hoofd wegdraaien als ze voorover in een kussen lagen (Russell-Jones, 1985). In 1950 werd ook in Australië getwijfeld aan suffocatie als verklaring voor plotseling overlijden: deze baby's zouden kunnen zijn overleden aan snel verlopende infecties, die door de ouders moeilijk op te merken zijn (Bowden, 1950).

1.1.6 Latere theorieën

De *'snel verlopende infectie'*-theorie van Bowden (1950) won snel terrein als overlijdensverklaring. Er volgden nog vele theorieën – bijna wekelijks verscheen een nieuw verklaringsmodel in de internationale tijdschriften. Beckwith (1973) beschrijft deze als volgt: suffocatie, spinale epidurale bloeding, aspiratie, klimaat verschillen, hypothermie, exogene hyperthermie, infanticide, voeding en metabole aandoeningen (MCADD), endocriene stoornissen, anatomische afwijkingen, immunologische ziekten (anafylactische reactie op koemelk), infecties (sepsis, pneumonie, bronchiolitis, interstitiële pneumonitis),

neurologische aandoeningen (duikreflex, apneu) en nasale obstructie (Beckwith, 1973). In 1972 kwam Steinschneider met apneu als oorzaak van plotseling overlijden (Steinschneider, 1972). Tien jaar lang is deze hypothese uitgebreid getoetst, maar ze verloor gaandeweg terrein (Semmekrot et al., 2010).

De patholoog-anatoom John Emery uit Sheffield (VK) heeft sinds 1956 meer dan 75 wetenschappelijke artikelen geschreven over plotseling overlijden van baby's. Dit betrof pathologische en epidemiologische onderzoeken, en hij ontwikkelde samen met collega's een scoringssysteem om hoogrisicokinderen op te sporen, gebaseerd op retrospectief case-controlonderzoek (Carpenter et al., 1977). Daarbij aansluitend ontwikkelde hij een programma waarin jeugdverpleegkundigen hoogrisicogezinnen bezochten en preventieve adviezen gaven, wat leidde tot een lagere wiegendoodincidentie dan voorspeld (Carpenter & Emery, 1977). Het door hem ontwikkelde CONI-programma (Care of Next Infants, in Nederland Zorg voor het Volgende Kind), dat is opgezet om ouders te ondersteunen als er na een wiegendood een volgende baby was geboren, wordt tot op de dag van vandaag in Nederland gebruikt (L'Hoir et al., 2007).

1.1.7 Latere diagnostische verschuivingen

In 1974 schreven Baak en Huber een artikel over de incidentie van plotseling en onverwacht overlijden in Nederland tussen 1969-1972. Ze stelden vast dat de incidentie in die vier jaar gemiddeld 0,42 per 1000 levend geboren baby's was. Meer dan 50% van deze sterfgevallen was beschreven als *'accidentele mechanische suffocatie in bed of wieg'* (Baak & Huber, 1974). In Nederland kwam in de jaren zeventig het slapen met de baby in één bed bij minder dan 10% voor en bij ongeveer 1% van de wiegendoodkinderen (Engelberts, 1991). Naarmate er minder samen in één bed met baby's werd geslapen, werd het beddengoed (kussens, bedekking) vaker verantwoordelijk gehouden voor de mogelijke suffocatie (Werne & Garrow, 1947). Baak en Huber (1974) stelden voor om deze sterfgevallen in de categorie wiegendood/SIDS onder te brengen omdat *'zelfs wanneer enkele van deze gevallen daadwerkelijk strangulatie betreffen, de meeste gevallen duidelijk onder de criteria van wiegendood/SIDS vallen'*.

Hier lijkt ook een diagnostische verschuiving te hebben plaatsgevonden. Wereldwijd epidemiologisch onderzoek bracht (opnieuw) aan het licht dat het slapen in buikligging een belangrijke risicofactor voor plotseling overlijden van zuigelingen is. Abramson bleek gelijk te hebben gehad: buikligging was een belangrijke risicofactor voor plotseling, onverklaard overlijden van zuigelingen. Na Abramson (1944) toonden Carpenter & Shaddick (1965) het risico van de buikligging aan, gevolgd door Saternus (1985) in Duitsland, Davies (1985) in Hong Kong, Beal (1986) in Australië, Sénécal (1987) in Frankrijk en De Jonge & Engelberts (1989) in Nederland.

1.1.8 Wiegendoodpreventie in Nederland

In Nederland leidde deze bevinding ertoe dat zuigelingen niet meer op de buik te slapen werden gelegd. Dat werd in één keer vanuit de consultatiebureaus gepropageerd, wat was bewerkstelligd door prof. dr. Guus de Jonge. Dankzij het Nederlandse systeem van de Jeugdgezondheidszorg werd de boodschap om baby's niet op de buik te laten slapen snel verspreid, en vond een indrukwekkende afname plaats van wiegendoodgevallen (zie figuur 2.1). Epidemiologisch onderzoek, jaarlijkse peilingen en goede voorlichting hebben de incidentie verder gereduceerd. In 1987 overleden rond de 200 baby's jaarlijks onder het beeld van wiegendood, in 2014 waren dit 11 wiegendood/SIDS-gevallen en 26 SUDI-gevallen (*sudden unexpected death in infancy*). In 2022 betrof dit ook 13 wiegendood/SIDS-

en 39 SUDI-gevallen.

Dit wordt in Nederland wel de *'grote ommekeer'* genoemd (zie kader 1.1; Nagelkerke et al., 2015). De afname van wiegendood was spectaculair en de afname in incidentie wordt ook wel vergeleken met de afname van sterfte die Semmelweis in 1861 in Wenen teweegbracht (zie kader 1.2) (Lemiengre, Eerstelijns-gezondheidszorg & Vakgroep Huisartsgeneeskunde, 2013).

De opdracht in Nederland is om de kennis over plotseling overlijden van baby's uit het verleden te benutten en evidentie over risicoverhogende en beschermende maatregelen te blijven verzamelen, en bij nieuwe uitkomsten en trends deze te delen met alle professionals in het veld die met baby's werken.

Kader 1.1 De grote ommekeer

Uit retrospectief onderzoek dat prof.dr. Guus de Jonge opzette, bleek dat het overlijden van baby's sterk was geassocieerd met buikligging. Gezien de hoge incidentie van wiegendood – in die tijd in Nederland vier tot vijf gevallen per week – voelde hij zich genoodzaakt publiekelijk het advies te geven om kinderen op de rug te slapen te leggen, zonder te wachten op peer-reviewed publicatie van zijn gegevens. Deze handelwijze ontmoette aanzienlijke weerstand binnen de beroepsgroep en hij werd er door velen om verguisd. Zijn advies werd echter breed opgevolgd en parallel daaraan daalde de incidentie van wiegendood spectaculair. Uiteindelijk heeft men, om te beginnen in het buitenland en wat later ook in Nederland, ingezien dat hij het wat betreft de relatie tussen buikligging en wiegendood bij het rechte eind had. Met volharding en precisie werd het onderzoek naar risicofactoren voortgezet en werd erover gepubliceerd. Dit leidde tot steeds verdere verfijning van preventieve richtlijnen op dit gebied, met wereldwijd resultaat. Inmiddels is de incidentie van wiegendood in Nederland gedaald van 103 per 100.000 levendgeborenen in 1986 tot zes in 2013, de laagste wiegendoodsterfte ter wereld (Nagelkerke et al., 2015).

1.2 Definities

Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) heeft de term *'wiegendood'*, in het Engels *'cot death'* of *'crib death'*, officieel niet in de sterftestatistiek opgenomen en het is evenmin een *'pathologische diagnose'*. Het wordt ook wel *'een diagnose zonder ziekte'* genoemd (Byard, 2018). Samengevat betekent wiegendood het plotselinge onbegrepen overlijden van een baby, meestal tijdens de slaap, waarvoor op dat moment geen verklaring kan worden gegeven. In dit boek gebruiken we meestal deze term en in deze paragraaf lichten we toe waarom we hiervoor hebben gekozen.

Kader 1.2 Kraamvrouwenkoorts

‘In “Die Ätiologie, der Begriff und die Prophylaxis des Kindbettfiebers” publiceerde Semmelweis in 1861 zijn pogingen om grip te krijgen op het hoge percentage van kraambedkoorts in een Weens ziekenhuis. Zijn werk blijft een mooie illustratie van de manier waarop men door empirisch onderzoek van de implicaties van een hypothese kennis kan vergaren. Toeval zorgde voor de juiste hypothese. Een collega bezeerde zich aan een scalpel tijdens een lijkschouwing en stierf met vergelijkbare symptomen als de vrouwen met kraambedkoorts. Semmelweis plaatste ontsmettend chloorkalk tussen de snijzaal en de bevallingskamers om het “lijkengif” van de handen af te wassen en binnen de maand daalde de sterfte.’ (Lemiengre, Eerstelijnsgezondheidszorg & Vakgroep Huisartsgeneeskunde 2013).

1.2.1 Wiegendood/SIDS

In 1963 vindt de eerste conferentie plaats over plotseling onverwacht overlijden van baby's. Tijdens de tweede conferentie over mogelijke oorzaken in 1969 is de term *'sudden infant death syndrome'*, afgekort SIDS, geïntroduceerd (Beckwith, 1970). Deze term wordt gebruikt wanneer een baby jonger dan een jaar plotseling en onverwacht overlijdt, terwijl deze ogenschijnlijk gezond was, of in ieder geval niet ziek, en er na uitgebreid postmortaal onderzoek, inclusief obductie en adequate anamnese wat betreft de voorgeschiedenis van het kind en de omstandigheden, geen afwijkingen worden gevonden die op zichzelf de dood kunnen verklaren (Beckwith, 1970). In 1965 verscheen SIDS voor het eerst in de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD), versie 8, als code 795, en vervolgens als code 798.00 in de ICD-9. De ICD-10 werd internationaal in 1995 goedgekeurd en in Nederland in 1996 in gebruik genomen. De ICD-10-code R95 wordt vanaf die tijd gebruikt om naar SIDS te verwijzen.

In 2004 is door Krous et al. (2004) een definitie voor SIDS vastgesteld die internationaal veel werd gebruikt, namelijk *'het plotseling en onverwacht overlijden van een baby jonger dan 1 jaar, waarbij 1) de fatale episode waarschijnlijk tijdens de slaap is begonnen, en 2) het overlijden onverklaard blijft na een grondig onderzoek, inclusief het uitvoeren van een volledige autopsie, en beoordeling van de omstandigheden rond het overlijden en de medische voorgeschiedenis van de baby en familie'*. Deze is later herzien door Goldstein et al. (2019) met de toevoeging dat ook baby's bij wie een geschiedenis van *bed-sharing*, zacht beddengoed of niet op de rug te slapen gelegd worden bekend is, maar zonder fysiek bewijs van asfyxie, beter geclassificeerd kunnen worden als SIDS/wiegendood (Shapiro-Mendoza et al., 2021).

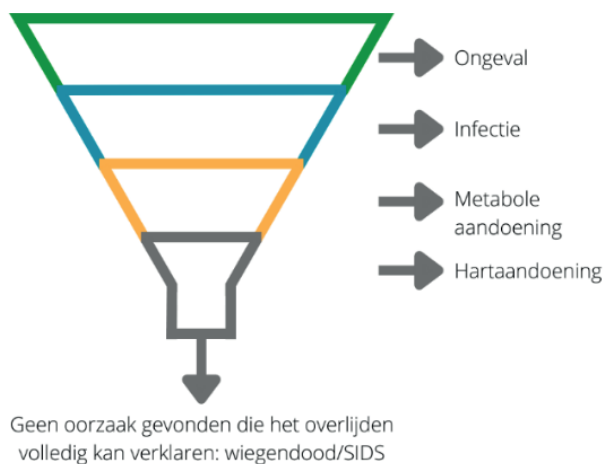
Aangezien ouders in Nederland toestemming moeten geven voor obductie, wordt niet bij alle plotseling en onverwacht overleden baby's een volledig postmortaal onderzoek inclusief obductie gedaan. Ook deze overleden baby's worden in Nederland onder code R95 ingedeeld en daarom wordt deze categorie ook wel wiegendood/SIDS genoemd. Dat ouders toestemming moeten geven voor een volledig postmortaal onderzoek, is in lijn met de Europese wet die geldt wanneer er sprake is van een natuurlijke dood (zie hoofdstuk 5). SIDS is per definitie een wiegendood, maar een wiegendood is dus niet per definitie een SIDS. Wiegendood komt, anders dan de term lijkt te suggereren, maar zelden voor in een wieg. Van de 47 wiegendoodkinderen tussen 2014 en 2020, geanalyseerd door Kanits et al. (2021, ongepubliceerde data), waren er slechts vijf overleden in een wieg.

Het is belangrijk om de plotselinge overlijdensgevallen van zuigelingen consistent te

classificeren en daarom is het nodig dat er internationale consensus is over de gebruikte definities bij wiegendoodgevallen. Er is veel debat geweest over mogelijke definities en er zijn in de loop der tijd verschillende aanpassingen voorgesteld (Shapiro-Mendoza et al., 2021). Dit heeft mede geresulteerd in diagnostische verschuivingen van de overlijdensgevallen. De huidige terminologie zorgt nog vaak voor verwarring. Daarom is een nieuwe classificering voorgesteld, met daarbij aanbevelingen voor de ICD-11-codering (Shapiro-Mendoza et al., 2021).

Hoewel er onderscheidende kenmerken zijn die verband houden met SIDS, zijn er geen diagnostische kenmerken die er specifiek aan kunnen worden toegeschreven. De toepassing van de term berust op een eliminatieproces. Wanneer er na postmortaal onderzoek geen bekende doodsoorzaak of additionele factoren kunnen worden vastgesteld, wordt meestal de term ‘wiegendood’ gebruikt (zie figuur 1.2). Terwijl het debat over de definitie en het gebruik van de term ‘SIDS’ voortduurt en geen definitie universeel is aanvaard, blijft er dus één zekerheid bestaan: SIDS is nog steeds een diagnose door uitsluiting (Byard, 2018).

Wright (2017) haalt Cutz (2016) aan, die stelt dat ‘SIDS’ ook een ander doel heeft: *‘The term SIDS served 3 main purposes: to encourage and focus research into these tragic deaths, to comfort parents with knowledge that the death was the result of a natural disease entity, and to absolve parents or caregivers of any blame for the death of their infant.’*



Figuur 1.2. Oorzaken van plotseling overlijden van kinderen tot 2 jaar.

1.2.2 SUDI

Internationaal wordt steeds vaker de term ‘SUDI’ gebruikt, wat staat voor *sudden unexpected death in infancy* (plotseling onverwacht overlijden van zuigelingen), of SUID (*sudden unexpected infant death*). Onder SUDI vallen meer categorieën van overlijden, waaronder R96: overige plotse dood, oorzaak onbekend; R98: overlijden buiten aanwezigheid van anderen; R99: overige slecht omschreven en niet gespecificeerde doodsoorzaken; W75: onopzettelijke verstikking en wurging in bed; W78: inhalatie van maaginhoud; en W79: inhalatie en ingestie van voedsel leidend tot obstructie van luchtwegen (Taylor et al., 2015). Taylor et al. (2015) beschrijven dat plotseling overlijden wereldwijd op verschillende manieren wordt geregistreerd. Ze stellen vast dat het gebruik van de code ‘wiegendood/SIDS’ (R95) varieert

van 32,6% in Japan tot 72,5% in Duitsland. Het gebruik van de code '*suffocatie in bed of wieg*' (W75) varieert van 1,1% in Duitsland tot 31,7% in Nieuw-Zeeland (Taylor et al., 2015). Door deze codes te scharen onder de term '*SUDI*' is internationale vergelijking beter mogelijk.

De term SUDI wordt ook in Nederland vaker gebruikt voor sterfgevallen die plotseling en onverwacht optreden bij ogenschijnlijk gezonde zuigelingen. Aangezien de meeste van deze sterfgevallen tijdens de slaap of in een slaapomgeving plaatsvinden, wordt deze sterfte ook wel '*slaap gerelateerde zuigelingensterfte*' genoemd. Deze meer beschrijvende termen worden doorgaans gebruikt voor gevallen waarbij de baby onverwacht dood is gevonden, en beschrijven zowel sterfgevallen die onverklaard blijven, als sterfgevallen die vervolgens na een postmortaal onderzoek verklaard worden. Welke code uiteindelijk in de sterftestatiek wordt gegeven, hangt af van de bevindingen uit het postmortaal onderzoek: het onderzoek van de plaats van overlijden, de anamnese en de autopsie. Er is internationaal veel verschil tussen landen (en ook binnen landen) wat betreft de manier waarop het postmortaal onderzoek wordt verricht en de wijze waarop de centrale bureaus voor statistiek de sterfgevallen categoriseren en boeken. Daarbij komt dat een groot deel van alle SUDI-gevallen geen sluitende diagnose krijgt, zelfs niet na grondig onderzoek (Taylor et al., 2015).

1.2.3 Verklaard overlijden

Pathologisch onderzoek en beeldvorming kunnen een verklaring voor het overlijden opleveren. Uit pathologisch onderzoek blijkt dat het overlijden in 10-15% van de SUDI-gevallen volledig kan worden verklaard (De Jonge et al., 2002; Liebrechts-Akkerman et al., 2013). Uit Nederlands onderzoek uit 1998 bleek dat van 63 gevallen waarbij postmortaal onderzoek was verricht, drie patholoog-anatomen in een consensusbijeenkomst overeenkwamen dat voor 14 van deze SUDI-gevallen (22%) een verklaring voor het overlijden kon worden gegeven (L'Hoir, 1998). Gevonden verklaringen waren: sepsis (4), bronchopneumonie (3), ziekte van hirschsprung (1), congenitale hartafwijking (2), reye-syndroom (1), een ongeval (1) en mishandeling (2) (L'Hoir, 1998).

Uit een vergelijking tussen verklaarde en onverklaarde SUDI-gevallen op basis van epidemiologische data bleek dat de eerste groep baby's vaker borstvoeding kreeg, de ouders tijdens de zwangerschap en na de bevalling nauwelijks hadden gerookt en na de geboorte een stevige matras voor hun baby hadden gebruikt. Ook hadden de ouders bij hun baby vaker ziekteverschijnselen gerapporteerd dan in de andere SUDI-gevallen het geval was (L'Hoir, 1998).

1.2.4 Accidentele suffocatie

We spreken van suffocatie wanneer er niet voldoende verse lucht wordt ingeademd omdat de luchtpijp helemaal of gedeeltelijk verstopt is, of doordat de luchttoevoer van buitenaf wordt geblokkeerd (Van den Bogaert et al., 2011). Accidentele suffocatie, ook wel asfyxie of verstikking genoemd, kan optreden doordat inademing onmogelijk is of doordat de hoeveelheid ingeademde lucht ontoereikend is (Van den Bogaert et al., 2011). Het CO₂-gehalte in het bloed stijgt hierdoor zo sterk dat de dood intreedt. Een duidelijk voorbeeld is een kind dat verstrendeld is geraakt in een gordijnkoord. Ook zal een baby die klem is komen te zitten tussen bijvoorbeeld een dik, niet passend matrasje en de zijkant van een campingbedje weinig vragen oproepen. Al onduidelijker is de situatie wanneer een kind voorover in een kussen is gevonden, waarbij mond en neus (deels) zijn afgesloten. De diagnose accidentele suffocatie is niet eenvoudig te stellen en daarom is het aan te raden om

ter plaatste een reconstructie te doen.

Het bij de ouders in bed of op een sofa laten slapen van een baby <4 maanden, of het inzetten van onveilig of verkeerd gebruikt slaapmeubilair, zoals babynestjes, het gebruiken van een dikke, niet passende matras in een campingbedje of foutief gemonteerde aanklikbedjes, vormen allemaal een risico voor accidentele suffocatie of asfyxie. Het betreft vaak vermijdbare ongevallen, waarover de Consumentenbond en VeiligheidNL publieksinformatie geven om aanstaande ouders te informeren, zodat ze veilig slaapmeubilair kopen en dit ook correct gebruiken.

1.2.5 Niet-accidentele asfyxie

Hoewel opzettelijke doding op zo'n jonge leeftijd weinig voorkomt, zien we het een enkele keer binnen de groep van plotseling en onverwacht overleden baby's. Onder niet-accidentele of intentionele asfyxie in de slaapomgeving valt bijvoorbeeld het opzettelijk afsluiten van mond en neusopening (smoring), versmaching, manuele wurging en strangulatie (Van den Bogaert et al., 2011).

1.2.6 Gehanteerde terminologie

De term 'SUDI' lijkt geschikt voor gebruik in dit boek, aangezien deze als overkoepelende naam wordt gebruikt voor sterfgevallen waarbij bij het vinden van de baby geen verklaring voor het overlijden kan worden gegeven. Baby's bij wie later toch een oorzaak gevonden wordt, worden overgeboekt naar de passende sterftecategorie binnen de ICD. SIDS is daarnaast een te smal gedefinieerde term omdat er een volledig postmortaal onderzoek aan ten grondslag moet liggen, terwijl dit niet bij alle baby's heeft plaatsgevonden die in dit boek worden beschreven. Een deel van de ouders heeft hiervoor namelijk geen toestemming gegeven. Dat we toch baby's beschrijven bij wie geen obductie heeft plaatsgevonden, maakt de informatie in dit boek niet minder waard. Uit het onderzoek van L'Hoir (1998), dat wiegendood/SIDS en verklaarde gevallen heeft vergeleken, blijkt bijvoorbeeld dat de resultaten niet noemenswaardig zijn veranderd door twee of drie gevallen van de 25 gevallen zonder postmortaal onderzoek in het onderzoek op te nemen – die mogelijk zouden zijn verklaard als er postmortaal onderzoek was uitgevoerd. De risico- en preventieve factoren voor wiegendood/SIDS lijken niet specifiek genoeg voor alleen strikt gezonde baby's die plotseling overlijden. Dit pleit ervoor om de bredere definitie SUDI te gebruiken. Omdat dit een Nederlandstalig boek is, gebruiken we echter de term 'wiegendood'. Een uitzondering wordt gemaakt voor beschrijving van literatuur van na 2015 waarin expliciet de term SUDI wordt gebruikt.

Voor kinderen die door ouders in ademnood werden aangetroffen, werd aanvankelijk de term '*bijna-wiegendood*' gebruikt. Aangezien uit onderzoek bleek dat deze kinderen maar een heel klein deel uitmaken van de wiegendood/SIDS-groep, werd deze term vervangen door '*ogenschijnlijk levensbedreigende gebeurtenis*', mede vanwege de emotionele lading van de term. Internationaal gebruikte men de afkorting ALTE, ofwel '*apparent life-threatening event*'. Tussen is deze term internationaal vervangen door BRUE: '*brief resolved unexplained event*' (Van de Kracht & Goorhuis, 2018; NVK, 2021).

1.2.7 Classificatie

De regels die zijn opgesteld voor het classificeren en coderen van sterfgevallen in de ICD-10 kunnen in sommige gevallen tot over- en onderclassificatie, of tot misclassificatie leiden. Overclassificatie kan ontstaan doordat niet altijd een postmortaal onderzoek wordt uitgevoerd omdat ouders hiervoor geen toestemming geven. Wanneer gemiddeld 70-80% van de ouders toestemming geeft voor postmortaal onderzoek, inclusief obductie, kan voorspeld worden dat 15-20% van de gevallen die als onverklaard geboekt zijn, misschien ten onrechte onder R95 geboekt is. Dit betekent een maximale overclassificatie van 6% van alle R95-gevallen. Bij 39 van de 47 gevallen (83%) uit het recente epidemiologische onderzoek naar wiegendood blijkt postmortaal onderzoek te zijn verricht (Kanits et al., 2021). Van 42 van de 47 gevallen is bekend of obductie is uitgevoerd: bij 15 baby's wel, bij negen gedeeltelijk, bij 17 niet, en bij een kind is een gerechtelijke sectie gedaan (waaruit bleek dat sprake was van een natuurlijke dood).

Onderclassificatie is ook mogelijk door toepassing van de regel die stelt dat wanneer er bij het classificeren in de ICD naast een R-code een andere conditie of ziektebeeld wordt gerapporteerd, deze laatste altijd prevaleert. Dit betekent dat als er eigenlijk niet voldoende aanwijzingen zijn dat een specifiek(e) conditie of ziektebeeld het overlijden volledig verklaart, deze code toch wordt gebruikt bij de definitieve classificatie.

Een derde probleem is misclassificatie. De kwaliteit van het postmortaal onderzoek kan uiteenlopen want soms is het postmortale uitwendige onderzoek niet of onvolledig verricht of heeft er geen geprotocolleerd postmortaal onderzoek plaatsgevonden. Het oordeel van de patholoog-anatoom over en de interpretatie van de uitkomsten van het onderzoek kunnen ook van invloed zijn op de classificatie. De kans op deze vormen van misclassificatie zijn sinds 2016 waarschijnlijk kleiner, omdat het aantal patholoog-anatomen dat de obducties bij wiegendood uitvoert minder groot is en omdat het postmortaal onderzoek vanaf die tijd volledig is geprotocolleerd (zie hoofdstuk 5).

Wat de classificatie ook kan bemoeilijken is dat intentionele verstikking (bijvoorbeeld met een kussen of plastic zak) op basis van pathologisch onderzoek moeilijk te onderscheiden is van accidentele mechanische suffocatie of wiegendood.

1.2.8 Classificatiesysteem zoals gebruikt door de Expertisegroep Wiegendood

Sinds 1 september 1996 zijn wiegendoodgevallen tijdens tweejaarlijkse bijeenkomsten van de Landelijke Werkgroep Wiegendood, nu Expertisegroep wiegendood van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), gerubriceerd naar analogie van de classificatie van de pathologiewerkgroep uit Bristol (Gilbert et al., 1992).

De categorieën zijn:

- Wiegendood A (WgA): geen abnormale lichamelijke bevindingen, of abnormale lichamelijke bevindingen die vermoedelijk niet aan het overlijden hebben bijgedragen;
- Wiegendood B (WgB): lichamelijke bevindingen die mogelijk aan het overlijden hebben bijgedragen;
- Wiegendood C (WgC): uitgebreide of ernstige lichamelijke afwijkingen maar geen complete verklaring voor het overlijden;
- Geen wiegendood: lichamelijke bevindingen die het overlijden volledig verklaren.

1.3. Conclusie

Uit de geschiedenis blijkt dat wiegendood niet als een monocausale ziekte-entiteit kan worden beschouwd. De incidentie is afgenomen in de tijd, enerzijds omdat andere oorzaken van overlijden zijn geïdentificeerd, en anderzijds omdat op basis van onderzoek preventieve maatregelen zijn genomen die de kans op plotseling overlijden verkleinen. De geschiedenis laat zien dat het soms lang duurt voordat een onjuiste verklaring voor het plotseling overlijden van baby's wordt verlaten.

Voor het plotseling overlijden van een baby worden verschillende definities gebruikt. In dit boek hanteren we de Nederlandse term 'wiegendood'. Er is niet gekozen voor de term SIDS omdat niet bij alle baby's die plotseling en onverwacht zijn overleden een volledige obductie is gedaan.

Literatuur

- Abramson, H. (1944). Accidental mechanical suffocation in infants. *The Journal of Pediatrics*, 25(5), 404-413. [https://doi.org/10.1016/S0022-3476\(44\)80005-1](https://doi.org/10.1016/S0022-3476(44)80005-1).
- Alm, B. (2007). To co-sleep or not to sleep? *Acta Paediatrica*, 96(10), 1385-1386.
- Baak, J. & Huber, J. (1974). Incidence of SIDS in the Netherlands. Paper presented at the Proceedings of the Francis E. Camps international symposium on sudden and unexpected deaths in infancy. The Canadian Foundation for the study of infant deaths.
- Beal, S. (1986). Sudden infant death syndrome: epidemiological comparisons between South Australia and communities with a different incidence. *Australian Paediatric Journal*, 22, 13-16.
- Beckwith, J.B. (1973). The sudden infant death syndrome. *Current Problems in Pediatrics*, 3(8), 3-36. [https://doi.org/10.1016/S0045-9380\(73\)80020-9](https://doi.org/10.1016/S0045-9380(73)80020-9).
- Beckwith, J.B. (1970). Discussion of terminology and definition of the sudden infant death syndrome. Paper presented at the Sudden Infant Death Syndrome Proceedings of the Second International Conference on the Causes of Sudden Death in Infants. Washington: University of Washington Press.
- Bogaert, W. van den, Naulaers, G., Ronne, N. de, Develter, W. & Voorde, W. van de (2011). Accidentele asfyxie bij jonge kinderen in de slaapomgeving. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 67(2), 90-98. <https://doi.org/10.2143/TVG.67.02.2000901>.
- Bonte, J., Friden, L. & Van den Berg, J. (1985). De statistiek van de doodsoorzaken. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 129(30), 1421-1429.
- Bowden, K. (1950). Sudden death or alleged accidental suffocation in babies. *Medical Journal of Australia*, 1(3), 65-72.
- Byard, R.W. (2018). Sudden infant death syndrome: definitions. In: J.R. Duncan & R.W. Byard (Eds.), *SIDS Sudden infant and early childhood death: the past, the present and the future* (pp. 1-13). University of Adelaide Press. <https://doi.org/10.20851/sids>.
- Carpenter, R. & Emery, J. (1977). Final results of study of infants at risk of sudden death. *Nature*, 268(5622), 724-725. <https://doi.org/10.1038/268724a0>.
- Carpenter, R., Gardner, A., McWeeny, P. & Emery, J. (1977). Multistage scoring system for identifying infants at risk of unexpected death. *Archives of Disease in Childhood*, 52(8), 606-612. <https://doi.org/10.1136/ad.52.8.606>.
- Carpenter, R. & Shaddick, C. (1965). Role of infection, suffocation, and bottle-feeding in cot death: an analysis of some factors in the histories of 110 cases and their controls. *British Journal of Preventive and Social Medicine*, 19(1), 1. <https://doi.org/10.1136/jech.19.1.1>.
- Cutz, E. (2016). The disappearance of sudden infant death syndrome: has the clock turned back? *JAMA Pediatrics*, 170(4):315-6. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2015.4172>.
- Davies, D. (1985). Cot death in Hong Kong: a rare problem? *The Lancet*, 326(8468), 1346-1349. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(85\)92637-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(85)92637-6).

- Davison, W. (1945). Accidental infant suffocation. *British Medical Journal*, 2(4416), 251. <https://doi.org/10.1136/bmj.2.4416.251>.
- Duncan, J.R. & Byard, R.W. (2018). *SIDS Sudden infant and early childhood death: the past, the present and the future*. Adelaide: University of Adelaide Press. <https://doi.org/10.20851/sids>.
- Engelberts, A.C. (1991). *Cot death in the Netherlands: an epidemiological study*. [Proefschrift]. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.
- Feam, S. (1834). Sudden and unexplained death of children. *Lancet*, II, 246
- Gilbert, R., Rudd, P., Berry, P., Fleming, P., Hall, E., White, D., et al. (1992). Combined effect of infection and heavy wrapping on the risk of sudden unexpected infant death. *Archives of Disease in Childhood*, 67(2), 171-177. <https://doi.org/10.1136/adc.67.2.171>.
- Golding, J., Limerick, S. & Macfarlane, A. (1985). *Sudden infant death: patterns, puzzles, and /problems*. Seattle: University of Washington Press.
- Goldstein, R.D., Blair, P.S., Sens, M.A., Shapiro-Mendoza, C.K., Krous, H.F., Rognum, T.O., et al. (2019). Inconsistent classification of unexplained sudden deaths in infants and children hinders surveillance, prevention and research: recommendations from The 3rd International Congress on Sudden Infant and Child Death. *Forensic Science, Medicine and Pathology*, 15(4), 622-628. <https://doi.org/10.1007/s12024-019-00156-9>.
- Greene, D. (1931). Asymmetry of the head and face in infants and in children. *American Journal of Diseases of Children*, 41(6), 1317-1326. <https://doi.org/10.1001/archpedi.1931.01940120054006>.
- Jonge, G. de & Engelberts, A. (1989). Cot deaths and sleeping position. *Lancet*, 2(8672), 1149-1150. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(89\)91504-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(89)91504-3).
- Jonge, G. de, L'Hoir, M., Ruys, J. & Semmekrot, B. (2002). *Wiegendood. Ervaringen en inzichten*. Den Haag: Pasmans.
- Kanits, F., L'Hoir, M. P., Boere-Boonekamp, M.M., Engelberts, A.C. & Feskens, E.J. (2021). Risk and preventive factors for SUDI: need we adjust the current prevention advice in a low-incidence country. *Frontiers of Pediatrics*, 9, 758048. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.758048>.
- Kracht, F. van de & Goorhuis, J.F. (2018). Van ALTE naar BRUE: minder diagnostiek en opnames voor laagrisico kinderen met een acuut incident. *Praktische Pediatrie*, 12(3).
- Krous, H.F. (1988). The pathology of sudden infant death syndrome: an overview. In: J.L. Culbertson, H.F. Krous & R.D. Bendell (Eds.), *Sudden Infant Death Syndrome, Medical Aspects and Psychological Management* (pp. 18-47). John Hopkins University Press.
- Krous, H.F., Beckwith, J.B., Byard, R.W., Rognum, T.O., Bajanowski, T., Corey, T., et al. (2004). Sudden infant death syndrome and unclassified sudden infant deaths: a definitional and diagnostic approach. *Pediatrics*, 114(1), 234-238. <https://doi.org/10.1542/peds.114.1.234>.
- L'Hoir, M. (1998). *Cot death: risk factors and prevention in The Netherlands in 1995-1996*. [Proefschrift]. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- L'Hoir, M., Mulder, J., Sleuwen, B. van & Engelberts, A. (2007). *Zorg voor het volgende kind na een wiegendoodkind: een begeleidingsprogramma*. TNO & LWW. Beschikbaar via <https://www.nvk.nl/over-nvk/gremia/expertisegroepen/expertisegroep?groupid=21397504>. Geraadpleegd op 4 december 2021.
- Lemiengre, M., Eerstelijnsgezondheidszorg & Vakgroep Huisartsgeneeskunde. (2013). Colchicine: nieuwe jeugd voor een oude tante? *Evidence-Based Medicine voor de Eerste Lijn*, 12(10), 118.
- Liebrechts-Akkerman, G., Bovée, J.V., Wijnaendts, L.C., Maes, A., Nikkels, P.G. & Krijger, R.R. de (2013). Histological findings in unclassified sudden infant death, including sudden infant death syndrome. *Pediatric and Developmental Pathology*, 16(3), 168-176. <https://doi.org/10.2350/12-10-1262-OA.1>.
- Nagelkerke, A., Engelberts, A., Mulder, J. & Semmekrot, B. (2015). Prof.dr. G.A. de Jonge, kinderarts (1924-2015). *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 159, B1168.
- Norvenius, S. (1993). Some medico-historic remarks on SIDS. *Acta Paediatrica*, 82, 3-9. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.1993.tb12863.x>.

- Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde. (2021). Richtlijn Brief Resolved Unexplained Event (BRUE). Beschikbaar via: <https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen>. Geraadpleegd op 15 december 2021.
- Robinson, R.R. (1974). SIDS 1974: Proceedings of the Francis E Camps International Symposium on Sudden and Unexpected Deaths in Infancy. The Canadian Foundation for the Study of Infant Deaths, Toronto, Canada.
- Russell-Jones, D. (1985). Sudden infant death in history and literature. *Archives of Disease in Childhood*, 60(3), 278. <https://doi.org/10.1136/adc.60.3.278>.
- Saternus, K. (1985). Plötzlicher Kindstod – eine Folge der Bauchlage. In *Festschrift Professor Leithoff* (pp. 67-81). Heidelberg: Kriminalistik Verlag Heidelberg.
- Savitt, T.L. (1979). The social and medical history of crib death. *Journal of the Florida Medical Association*, 66(8), 853-859.
- Semmekrot, B.A., Sleuwen, B.E. van, Engelberts, A.C., Joosten, K.F., Mulder, J.C., Liem, K.D., et al. (2010). Surveillance study of apparent life-threatening events (ALTE) in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 169(2), 229. <https://doi.org/10.1007/s00431-009-1012-2>.
- Sénécal, J., Roussey, M., Defawe, G., Delahaye, M. & Piquemal, B. (1987). Procubitus et mort subite inattendue du nourrisson. *Archives Françaises de Pédiatrie*, 44(2), 131-136.
- Shapiro-Mendoza, C.K., Palusci, V.J., Hoffman, B., Batra, E., Yester, M., Corey, T.S., et al. (2021). Half century since SIDS: a reappraisal of terminology. *Pediatrics*, 148(4), e2021053746. <https://doi.org/10.1542/peds.2021-053746>.
- St John, O. (1731). VI. An extract of a letter from Oliver St. John, Esq; FRS dated from Florence, November the 30th, 1731, NS Communicated by R. Graham, FRS. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London*, 37(422), 256-256.
- Steinschneider, A. (1972). Prolonged apnea and the sudden infant death syndrome: clinical and laboratory observations. *Pediatrics*, 50(4), 646-654. <https://doi.org/10.1542/peds.50.4.646>.
- Taylor, B.J., Garstang, J., Engelberts, A., Obonai, T., Cote, A., Freemantle, J., et al. (2015). International comparison of sudden unexpected death in infancy rates using a newly proposed set of cause-of-death codes. *Archives of Disease in Childhood*, 100(11), 1018-1023. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-308239>.
- Templeman, C. (1892). Two hundred and fifty-eight cases of suffocation of infants. *Transactions. Medico-Chirurgical Society of Edinburgh*, 11, 210.
- Werne, J. & Garrow, I. (1947). Sudden deaths of infants allegedly due to mechanical suffocation. *American Journal of Public Health and the Nations Health*, 37(6), 675-687. <https://doi.org/10.2105/ajph.37.6.675>.
- Woolley Jr, P.V. (1945). Mechanical suffocation during infancy: a comment on its relation to the total problem of sudden death. *The Journal of Pediatrics*, 26(6), 572-575. [https://doi.org/10.1016/S0022-3476\(45\)80085-9](https://doi.org/10.1016/S0022-3476(45)80085-9).
- Wright, J.R. Jr. (2017). A fresh look at the history of SIDS. *Academic Forensic Pathology*, 7(2), 146-162. <https://doi.org/10.23907/2017.017>.

Hoofdstuk 2

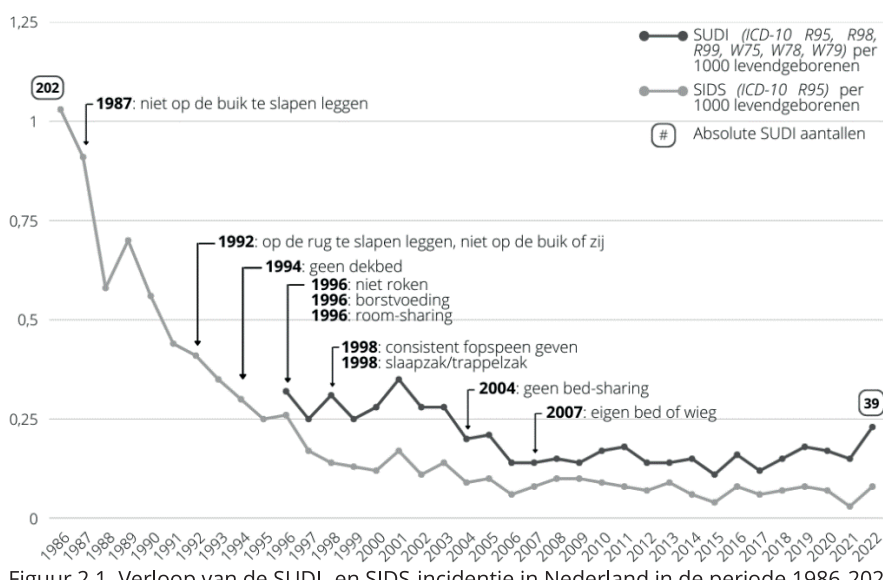
EPIDEMIOLOGIE

Epidemiologische onderzoeken naar wiegendood houden zich onder andere bezig met het beschrijven van de incidentie van wiegendood, factoren die er mogelijk mee samenhangen en eventuele preventiestrategieën. Dit hoofdstuk geeft een overzicht van het voorkomen van wiegendood in Nederland sinds de jaren tachtig van de twintigste eeuw. Daarnaast beschrijft het demografische kenmerken en tijdsfactoren die opvallen bij wiegendoodkinderen.

2.1 Wiegendoodincidentie en verloop

In Nederland worden gegevens over de incidentie van wiegendood bijgehouden in de doodsoorzaakstatistiek van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Dit doet het CBS op basis van een door een arts ingevuld en naar het CBS opgestuurde B-verklaring, waarop de doodsoorzaak is ingevuld. Bij het CBS worden doodsoorzaken gecodeerd volgens de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD, tiende revisie) van de World Health Organization (WHO). Hierbij wordt één ziekte of gebeurtenis als onderliggende doodsoorzaak aangemerkt. Wiegendood/SIDS (R95) wordt bij het CBS alleen als doodsoorzaak gerapporteerd voor kinderen van 1 week tot de leeftijd van 12 maanden. Hierdoor is de door het CBS gerapporteerde incidentie van SIDS, zoals gedefinieerd in het vorige hoofdstuk, niet compleet.

Tot 1986 overleden jaarlijks rond de 160-200 kinderen in het eerste levensjaar onder het beeld van wiegendood. In 1987 werd in onderzoek aangetoond dat het op de buik te slapen leggen van een baby een belangrijke risicofactor voor wiegendood is, wat vanaf dat moment dan ook ontraden werd. Daarop volgde een spectaculaire afname van de wiegendoodincidentie van 0,9 per 1000 levendgeborenen in 1987, naar 0,08 per 1000 levendgeborenen in 2022 (figuur 2.1). Naarmate meer epidemiologisch onderzoek volgde, zijn er adviezen voor de preventie van wiegendood toegevoegd. Sinds 2006 is de afname van de incidentie gestagneerd. Vanaf 1996 worden de verschillende ICD-10-codes voor zuigelingensterfte beschreven bij het CBS, waardoor zowel de wiegendood/SIDS-, als de sudden unexpected death in infancy (SUDI)-incidentiecijfers kunnen worden weergegeven. In figuur 2.1 is te zien dat beide incidentiecijfers gelijktijdig zijn afgenomen. Toch lijken ze allebei sinds 2017 weer iets toe te nemen. Er moet nog blijken of dit een daadwerkelijke toename in wiegendood betreft of op jaarlijkse schommelingen berust. In andere westerse landen werd het te slapen leggen op de buik enkele jaren later dan in Nederland afgeraden, en ook daar daalde de wiegendoodincidentie in het daaropvolgende jaar sterk. Taylor et al. (2015) hebben de incidentie van zowel SIDS als SUDI in verschillende westerse landen onderzocht. Over de periode 2002-2010 was de gemiddelde SUDI-incidentie het hoogst in de Verenigde Staten (0,95/1000 levendgeborenen) en Nieuw-Zeeland (1,01/1000 levendgeborenen). Nederland was het land met de laagste incidentie (0,19/1000 levendgeborenen) (Taylor et al., 2015).



Figuur 2.1. Verloop van de SUDI- en SIDS-incidentie in Nederland in de periode 1986-2022 (in aantal gevallen per 1000 levendgeborenen). Aan de figuur zijn de jaartallen van invoering van verzorgingsadviezen ter preventie van wiegendood toegevoegd (Kanits et al., 2021a).

2.2 Demografische kenmerken

2.2.1 Kindfactoren

Leeftijd

Internationaal is het risico op wiegendood het hoogst op de leeftijd van 1-4 maanden, waarbij 90% voor de zevende maand heeft plaatsgevonden (Hauck, 2019). In Nederland is hetzelfde patroon waarneembaar en vindt eveneens het overgrote deel in het eerste halfjaar plaats (zie tabel 2.1). De piek is in de loop der jaren afgevlakt.

Tabel 2.1 Wiegendoodkinderen naar leeftijd van overlijden in verschillende onderzoeken; percentuele verdeling

Onderzoeks-jaren	Leeftijd (range)	Leeftijd van overlijden (maanden)							
		0-2	3-5	6-8	9-11	12-14	15-17	18-20	21-23
1969-1982 ¹	1 wk - < 1 jr	46	33	17	4				
1985-1987 ²	< 6 ma	49	51						
1984-1991 ³	1 wk - < 2 jr	32	33	23	8	1	1	1	0
1995-1996 ⁴	1 wk - < 2 jr	20	31	16	16	8	7	0	1
1996-2001 ⁵	< 2 jr	28	36	16	4	5	4	3	3
1994-2000 ⁵	1 wk - < 1 jr	31	36	20	12				
2014-2020 ⁶	1 wk - < 1 jr	45	40	9	6				

Bronnen: ¹ Roex-Haitjema, 1989; ² Engelberts, 1991; ³ De Jonge et al., 1992; ⁴ L'Hoir, 1998; ⁵ De Jonge et al., 2002; ⁶ Kanits et al., 2021

Geslacht

De wiegendoodincidentie is bij jongens doorgaans 30-50% hoger dan bij meisjes. Ook in Nederland komt bij jongens wiegendood anderhalf keer zo vaak voor als bij meisjes. Toen in 1987 de wiegendoodincidentie sterk afnam, bleef deze verhouding vrijwel ongewijzigd. Dit is in de loop der tijd niet veranderd. De groep van 47 SUDI-gevallen van de periode 2014-2020 bestond uit 28 jongens (60%) en 19 meisjes (40%) (zie tabel 2.2) (Kanits et al., 2021b).

Tabel 2.2 Achtergrondkenmerken van wiegendoodkinderen van 2014-2020, kinderen in de Peiling Veilig Slapen uit 2017 (aangepast uit Kanits et al., 2021b) en van alle kinderen geboren in 2017 in Nederland (CBS, 2021)

Achtergrond- kenmerk	Wiegendoodkinderen Expertisegroep 2014-2020 N=47	Onderzoekspopulatie Peiling Veilig Slapen 2017** N=1.192	CBS Nederland Levendgeborenen 2017 N=169.836
Gemiddelde leeftijd, in maanden (sd)	3,4 (± 2,7)	5,1 (± 3,4)	
Geslacht (% (n))			
Jongen	59,6% (28)	49,2% (586)	51,3% (87.159)
Meisje	40,4% (19)	50,8% (605)	48,7% (82.677)
Geboorterang (% (n))			
Eerste	32,5% (14)	55,2% (658)	45,0% (76.507)
Tweede	47,5% (21)	31,5% (375)	36,7% (62.356)
Derde of later	20,0% (9)	13,3% (159)	18,3% (30.973)
Geboortegewicht (% (n))			
≥ 2500 gram	80,9% (38)	95,9% (1.143)	93,80%
< 2500 gram	19,1% (9)	4,1% (49)	6,20%
Afkomst moeder (% (n))			
Nederlands	77,3% (34)	87,0% (1.032)	68,4% (11.6236)
Niet- Nederlands	22,7% (10)	13,0% (154)	31,6% (53.600)
Opleidingsniveau moeder (% (n))			
Laag	15,0% (6)	13,2% (157)	13,2%*
Middel	47,5% (19)	37,2% (443)	37,2%*
Hoog	37,5% (15)	49,6% (591)	49,6%*

* Bij vrouwen in de leeftijdscategorie 25-45 jaar.

** Aantallen zijn gewogen voor opleidingsniveau moeder volgens het CBS

Rangorde van de baby

Uit internationale en Nederlandse publicaties blijkt dat wiegendood vaker voorkomt bij later geboren kinderen, waarmee het tweede, derde, vierde of volgende kind wordt bedoeld. Dit percentage is groter dan men op grond van de bevolkingsgegevens zou verwachten. De verklaring voor dit overwicht van later geboren kinderen is beschreven door Guus de Jonge et al. (2002): *'Dit is te verklaren uit de grotere prevalenties van zekere en waarschijnlijke risicofactoren voor wiegendood bij deze kinderen. De later geboren wiegendoodkinderen werden namelijk vaker dan eerstgeborenen toegedeckt met een dekbed en vaker in een groot bed te slapen gelegd, stonden vaker bloot aan passief roken, kregen vaker uitsluitend kunstvoeding vanaf de eerste levensdag en werden in hun eerste levensjaar vaker op de buik of op een zij te slapen gelegd'* (De Jonge et al., 2002).

De groep van 47 SUDI-gevallen van de periode 2014-2020 betrof in 68% tweede of volgende kinderen, terwijl dit in de algemene populatie 45% is (zie tabel 2.2) (Kanits et al., 2021b). Opvallend is dat in Nederland kinderen die in de kinderopvang of bij de gastouder overlijden wel vaker eerstgeborenen zijn (zie hoofdstuk 3.1.7).

Meerlingen

Een laag geboortegewicht en/of korte zwangerschapsduur is grotendeels verantwoordelijk voor het verhoogde risico op wiegendood bij meerlingen (De Jonge et al., 2002). Zie verder paragraaf 3.1.10.

2.2.2 Gezinsfactoren

Leeftijd van de moeder

De incidentie van wiegendood neemt af met het toenemen van de leeftijd van de moeder en het aandeel moeders dat bij hun eerste kind <20 jaar is, is oververtegenwoordigd (De Jonge et al., 2002; Hoffman & Hillman, 1992). Tussen jonge en oudere moeders kunnen verzorgingsfactoren verschillen, bijvoorbeeld buikligging, dekbedgebruik, roken, samen slapen in een bed en kunstvoeding. Deze kunnen weer samenhangen met minder gunstige sociale omstandigheden. In Nederland hebben de proefschriften van Wierenga (1988), Engelberts (1991) en L'Hoir (1998) een verhoogd risico aangetoond voor SIDS bij jong moederschap, maar het risico was beduidend lager dan in internationaal onderzoek. In Nederland is jong moederschap (een baby voor het twintigste jaar) in de afgelopen decennia sterk afgenomen, van 3357 in het jaar 2000 tot 1194 in 2020 (CBS, 2021).

Alleenstaand moederschap

Alleenstaand moederschap en wiegendood hangen samen. Van alleenstaand moederschap is echter maar bij een klein deel van de wiegendoodkinderen sprake. In onderzoek van Engelberts (1991) was 0,9% van de wiegendoodkinderen (n = 108) kind van een alleenstaande moeder, versus 0,02% van een controlegroep (n = 567). In later onderzoek van L'Hoir (1998) had 5% van de wiegendoodkinderen (n = 76) en 1% van de controlegroep (n = 146) een alleenstaande moeder. Het is voorstelbaar dat de baby bij een alleenstaande moeder vaker bij haar in het grote bed slaapt, er minder supervisie is en de prevalentie van andere risicofactoren, waaronder roken, ook hoger is.

Sociaaleconomische positie of status

Internationaal is vanaf 1956 (voordat de officiële definitie van wiegendood was vastgesteld) een samenhang beschreven tussen een lage sociaaleconomische positie of status (SEP/SES) van ouders en wiegendood (Adelson & Kinney, 1956). In populaties met een lage SEP/SES clusteren veel risicofactoren die elk voor zich een onafhankelijk effect hebben (Bartick & Tomori, 2019). Zo gaat een lage SEP vaker samen met jong moederschap (bij het eerste kind) en het hebben van veel kinderen. Ook armoede, een kleine behuizing, een laag opleidingsniveau en een opeenstapeling van problemen zijn beschreven in de context van wiegendood (Blair et al., 2006; Bartick & Tomori, 2019).

In 1991 toonde Engelberts voor Nederland een verhoogd risico op wiegendood voor lage SES-ouders aan, maar ook voor hoge SES-ouders (Engelberts, 1991). Tegenwoordig zien we een oververtegenwoordiging van lage SES-gezinnen in de wiegendoodgroep. Van de 47 SUDI-gevallen van de periode 2014-2020 waarvan het opleidingsniveau van de moeder bekend was, bleek 38% hoog opgeleid, terwijl dit in de algemene populatie 50% is (zie tabel 2.2) (Kanits et al., 2021b).

Etniciteit/migratieachtergrond

Internationaal zijn er verschillen in wiegendoodincidentie tussen bevolkingsgroepen. In de VS is de incidentie hoog bij niet-Spaanse Afro-Amerikanen (1,7 per 1000 levendgeborenen) en bij de oorspronkelijke bewoners, zoals Indianen woonachtig in Alaska (1,94 per 1000 levendgeborenen) (Hauck, 2019). Hoge wiegendoodincidenties bij oorspronkelijke bevolkingsgroepen zijn ook gevonden in Canada, Nieuw-Zeeland en Australië.

In Nederland bleek dat de wiegendoodincidentie bij kinderen met een Turkse achtergrond in 1980-1987 hoger was dan bij autochtone kinderen, maar gaandeweg evenredig afnam (De Jonge et al., 1993; Engelberts, 1991). Onder kinderen met een Marokkaanse achtergrond was de incidentie aanvankelijk lager (Van Steenbergen et al., 1996). Aangezien het CBS etnische achtergrond niet meer registreert, weten we niet hoe hoog de incidentie bij gezinnen met een niet-westerse achtergrond is, waaronder Syrische, Somalische of Eritrese kinderen. Van de 47 SUDI-gevallen van de periode 2014-2020 waarvan de migratieachtergrond van de moeder bekend was, bleek 23% niet Nederlands, terwijl dit in de algemene populatie 13% is (zie tabel 2.2) (Kanits et al., 2021b).

Onderzoek laat zien dat de verschillen in incidentie tussen bevolkingsgroepen met verschillende etnische achtergronden samenhangen met verschillen in risicoverhogende of -verlagende verzorgingsfactoren en met risicofactoren die samenhangen met sociaaleconomische deprivatie (Bartick & Tomori, 2019; Hauck, 2019).

2.3 Tijdsfactoren

2.3.1 Seizoen

Wiegendood kwam internationaal, maar ook nationaal, in de vorige eeuw vaker voor in de koude jaargetijden (De Jonge et al., 2002). Dit verschil is eind twintigste eeuw verdwenen. Het werd toegeschreven aan een hogere prevalentie van luchtweginfecties, dekbedgebruik en warmtestuwing.

2.3.2 Dag van de week

In de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw bleek uit internationale onderzoeken dat wiegendood vaker voorkwam in het weekend, in vergelijking met andere dagen van de week (De Jonge et al., 2002). Dit betrof voornamelijk landen die op dat moment een hoge wiegendoodincidentie kenden. In Nederland zijn nooit aanwijzingen gevonden voor verschillen in aantal wiegendoodkinderen gerelateerd aan de dag van de week (De Jonge et al., 2002).

2.3.3 Tijdstip van overlijden en vinden

Het tijdstip waarop een baby in kritieke toestand of al overleden wordt aangetroffen, kan afwijken van het tijdstip waarop de baby in moeilijkheden is geraakt of is overleden (De Jonge et al., 2002). Aangezien een wiegendood vaak plaatsvindt tijdens de slaap, kan de tijdsduur waarin het kind niet werd geobserveerd tot enkele uren oplopen, vooral bij een wiegendood in de nacht. Het werkelijke tijdstip van overlijden is daarom vaak moeilijk te achterhalen. Tegenwoordig kan echter een goede inschatting worden gemaakt. We mogen verwachten dat er sprake is van een gelijkmatige verdeling van wiegendood over de slaaptijden, wat niet geldt voor het uur van aantreffen (De Jonge et al., 2002).

2.4 Conclusie

Uit onderzoek blijkt dat kwetsbare groepen – jonge moeders, ouders met een lage SES, ouders met een niet-westerse achtergrond – een grotere kans hebben om hun baby plotseling en onverwacht te verliezen. Dat deze ouders niet of moeilijk te bereiken zijn met de preventieadviezen kan hierbij een rol spelen. Het feit dat ouders de adviezen niet kennen of deze niet opvolgen, kan ook bijdragen aan het verschil in incidentie tussen kwetsbare en minder kwetsbare gezinnen, net als de combinatie van risicofactoren die samenhangen met sociaaleconomische deprivatie (Bartick & Tomori, 2019; Hauck, 2019).

Literatuur

- Adelson, L. & Kinney, E.R. (1956). Sudden and unexpected death in infancy and childhood. *Pediatrics*, 17(5), 663-699. <https://doi.org/10.1542/peds.17.5.663>.
- Bartick, M. & Tomori, C. (2019). Sudden infant death and social justice: a syndemics approach. *Maternal & Child Nutrition*, 15(1), e12652. <https://doi.org/10.1111/mcn.12652>.
- Blair, P., Sidebotham, P., Berry, P.J., Evans, M. & Fleming, P.J. (2006). Major epidemiological changes in sudden infant death syndrome: a 20-year population-based study in the UK. *The Lancet*, 367(9507), 314-319. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)67968-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)67968-3).
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2021). Geboorte; kerncijfers. [Dataset]. Beschikbaar via <https://opendata.cbs.nl/#/CBS/nl/dataset/37422ned/table>. Geraadpleegd op 15 december 2021.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2021). Levendgeboren kinderen; leeftijd moeder [Dataset]. Beschikbaar via <https://opendata.cbs.nl/#/CBS/nl/dataset/37744ned/table?dl=4666C>. Geraadpleegd op 15 december 2021.
- Engelberts, A. (1991). Cot death in the Netherlands. An epidemiological study. [Proefschrift]. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Hakeem, G.F., Oddy, L., Holcroft, C.A. & Abenhaim, H.A. (2015). Incidence and determinants of sudden infant death syndrome: a population-based study on 37 million births. *World Journal of Pediatrics*, 11(1), 41-47. <https://doi.org/10.1007/s12519-014-0530-9>.
- Hauck, F. (2019). Biological factors. In M. Cohen, I. Scheimberg, J. Beckwith & F. Hauck (Eds.), *Investigation of sudden infant death syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hoffman, H.J. & Hillman, L.S. (1992). Epidemiology of the sudden infant death syndrome: maternal, neonatal, and postneonatal risk factors. *Clinics in Perinatology*, 19(4), 717-737. [https://doi.org/10.1016/S0095-5108\(18\)30427-5](https://doi.org/10.1016/S0095-5108(18)30427-5).
- Jonge, G. de, L'Hoir, M., Ruys, J. & Semmekrot, B. (2002). *Wiegendood. Ervaringen en inzichten*. Den Haag: Pasmans.
- Jonge, G. de, Burgmeijer, R., Engelberts, A., Hoogenboezem, J., Kostense, P. & Sprij, A. (1993). Sleeping position for infants and cot death in The Netherlands 1985-91. *Archives of Disease in Childhood*, 69(6), 660-663. <https://doi.org/10.1136/ad.69.6.660>.
- Jonge, G.A. de, Kostense, P.J. & Pieterse, I. (1992). Achtergronden van wiegendood. Verslag van een onderzoek betreffende 222 wiegendoodkinderen. Wageningen: Vereniging Ouders van Wiegendoodkinderen.
- Kanits, F., L'Hoir, M.P., Boere-Boonekamp, M.M., Engelberts, A.C., & Feskens, E.M. (2021a). Renewed attention needed for prevention of Sudden Unexpected Death in Infancy in the Netherlands. *Frontiers of Pediatrics*, 9, 757530. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.757530>.
- Kanits, F., L'Hoir, M.P., Boere-Boonekamp, M.M., Engelberts, A.C. & Feskens, E.M. (2021b). Risk and preventive factors for SUDI: need we adjust the current prevention advice in a low-incidence country. *Frontiers of Pediatrics*, 9, 758048. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.758048>.
- Laat, S.A. de, Essink-Bot, M.-L., Wassenaer-Leemhuis, A.G. van & Vrijkotte, T.G. (2016). Effect of socioeconomic status on psychosocial problems in 5-to 6-year-old preterm- and term-born children: the ABCD study. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 25(7), 757-767. <https://doi.org/10.1007/s00787-015-0791-4>.
- L'Hoir, M. (1998). *Cot death: risk factors and prevention in The Netherlands in 1995-1996*. [Proefschrift]. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Øyen, N., Markestad, T., Irgens, L.M., Helweg-Larsen, K., Alm, B., Norvenius, G. & Wennergren, G. (1997). Combined effects of sleeping position and prenatal risk factors in sudden infant death syndrome: the Nordic Epidemiological SIDS Study. *Pediatrics*, 100(4), 613-621. <https://doi.org/10.1542/peds.100.4.613>.
- Reisetbauer, E. & Czermak, H. (1972). Die Körperlage des Säuglings. *Pädiatrische Praxis*, 11, 5-14.
- Roex-Haitjema, H.S. (1989). Tweehonderd wiegendood kinderen. In: Geudeke M, Jonge GA de, Spreuwenberg C (Red.). *Wiegendood*. Utrecht: Wetenschappelijke Uitgeverij Bunge, 15-27.

- Schellscheidt, J., Øyen, N. & Jorch, G. (1997). Interactions between maternal smoking and other prenatal risk factors for sudden infant death syndrome (SIDS). *Acta Paediatrica*, 86(8), 857-863. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.1997.tb08612.x>.
- Steenbergen, J. van, Hoogenboezem, J., Driel, F. van, Schulpen, T. & Bijlsma, F. (1996). Analyse sterftecijfers van 0-14 jarige kinderen, 1979-1993. In T.W. Schulpen (Red.), *Mortaliteitsverschillen tussen allochtone en autochtone kinderen in Nederland*. Utrecht: Centre for migration and health.
- Taylor, B.J., Garstang, J., Engelberts, A., Obonai, T., Cote, A., Freemantle, J., et al. (2015). International comparison of sudden unexpected death in infancy rates using a newly proposed set of cause-of-death codes. *Archives of Disease in Childhood*, 100(11), 1018-1023. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-308239>.
- Wierenga, H. (1988). Cot death in preterm and small for gestational age infants in the Netherlands: pre-and postnatal risk factors. Groningen: Wolters-Noordhoff.

Hoofdstuk 3

RISICO- EN BESCHERMENDE FACTOREN

De Expertisegroep Wiegendood verzamelt van een groot deel van de wiegendood/SUDI-kinderen (sudden unexpected death in infancy) gedetailleerde gegevens: over de baby, zijn of haar naaste omgeving en verzorgingsfactoren. Daarnaast worden via zogenaamde Peilingen Veilig Slapen ongeveer elke twee tot vijf jaar onder de algemene populatie gegevens verzameld over de manier waarop ouders hun baby verzorgen (zie tabel 3.1).

Wanneer we de groep wiegendoodkinderen onderzoeken en vergelijken met kinderen in de algemene populatie – in een zogenaamd case-controleonderzoek – komen er kenmerken naar voren die in de eerste groep significant vaker voorkomen, zonder dat dit verklaarbaar is uit selectie van de groep wiegendoodkinderen of uit de gebruikte methode van onderzoek. Deze kenmerken noemen we risicofactoren voor wiegendood. Ook blijken er kenmerken te zijn die bij de groep wiegendoodkinderen juist significant minder vaak voorkomen: de beschermende factoren. Daarnaast kunnen de wiegendoodkinderen opvallende kenmerken hebben wat betreft demografie (bijvoorbeeld leeftijd en geslacht) en tijdstip van overlijden (maand, dag, uur). Deze kenmerken worden beschreven in hoofdstuk 2.

In dit hoofdstuk beschrijven we resultaten van onderzoek naar de samenhang tussen verschillende factoren en kenmerken, en het optreden van wiegendood of SUDI. De termen '*wiegendood*' en '*SUDI*' worden in dit hoofdstuk beide gebruikt. In literatuur tot 2015 wordt altijd de term '*wiegendood*' gebruikt, daarna meestal de internationaal gebruikte term '*SUDI*'. Waar mogelijk worden de resultaten over risicofactoren voor en beschermende factoren tegen wiegendood van een recent in Nederland uitgevoerd case-controleonderzoek van Kanits et al. (2021b) gepresenteerd. In Tabel 3.2 staan de achtergrondkenmerken van de 47 in dit onderzoek geïnccludeerde SUDI-gevallen. Tabel 3.3 geeft de prevalentie van bekende risicofactoren en preventieve factoren voor SUDI bij de cases en controles weer, en de daaruit berekende oddsratio (OR) (zowel ruw als gecorrigeerd).

Dat een factor of kenmerk samenhangt met het vaker of juist minder vaak optreden van wiegendood of SUDI betekent niet dat de samenhang causaal is. Er zijn diverse theorieën over oorzaken en onderliggende mechanismen van wiegendood. Deze worden beschreven in hoofdstuk 4.

Tabel 3.1 Overzicht van de omvang van de onderzoeksgroepen in de Landelijke Peilingen Veilig Slapen in Nederland in de periode 1987-2023

Jaar van onderzoek	Aantal zuigelingen
1987a ¹	228
1987b ¹	326
1988 ²	1.763
1990 ³	1.710
1992 ⁴	3.030
1994 ⁵	4.297
1996 ⁶	4.653
1999 ⁶	2.534
2002/2003 ⁷	2.787
2005 ⁸	1.399
2010/2011 ⁹	1.955
2017 ¹⁰	1.192
2022/2023 ¹¹	2.870

Bronnen: ¹Engelberts, 1991; ²Sprij et al., 1989; ³De Jonge & Sprij, 1991; ⁴Burgmeijer & De Jonge, 1993; ⁵Burgmeijer & De Jonge, 1995; ⁶Van Hagen et al., 2000; ⁷Van Schaijk et al., 2006; ⁸De Jonge & Verboon, 2006; ⁹L'Hoir et al., 2013; ¹⁰Konijnendijk et al., 2018a; ¹¹Kanits, 2023.

Kader 3.1 Enkele epidemiologische begrippen

Voor het aantal gevallen van wiegendood wordt de term 'incidentie' gebruikt. Het voorkomen (de prevalentie) van bepaalde kenmerken en factoren bij wiegendoodkinderen en bij de algemene populatie kinderen wordt weergegeven als percentages.

De sterkte van een verband tussen een risico- of beschermende factor en wiegendood wordt berekend uit die percentages en uitgedrukt als een relatief risico (RR) of oddsratio (OR). Bij een RR of OR >1 is er sprake van een verhoogd risico (een risicofactor); bij de waarde <1 is er een lager risico (een beschermende factor). Als bij de berekening van een OR rekening is gehouden met versturende factoren, noemen we dat een gecorrigeerde ofwel adjusted OR (aOR).

Het populatie attributieve risico (PAR) van een risicofactor geeft aan welk deel van de totale incidentie van wiegendood het gevolg is van blootstelling aan de betreffende factor. De PAR-risicofactor en de prevalentie van de risicofactor in de algemene populatie worden meestal als percentage weergegeven.

Tabel 3.2 Achtergrondkenmerken van de 47 in het case-controleonderzoek geïnccludeerde SUDI-gevallen (Kanits et al., 2021b, bewerkte versie)

Kenmerk	Wiegendoodkinderen Expertisegroep
	2014-2020
	N=47 % (n)
Waar overleden	
Thuis	60% (28)
Bij familie	13% (6)
Oppas/kinderdagverblijf	21% (10)
Buiten	2% (1)
In het ziekenhuis	4% (2)
Plek van overlijden	
Wieg/spijlenledikant	51% (21)
Kampeerbed/reiswieg	15% (7)
Kinderwagen/wandelwagen	4% (2)
Groot bed	19% (9)
Bank	2% (1)
Drager	4% (2)
Box	4% (2)
Postmortaal onderzoek	
Nee	6% (3)
Weinig	9% (4)
Goed	72% (34)
Onbekend	13% (6)
Obductie verricht	
Nee	36% (17)
Ja, gedeeltelijk	19% (9)
Ja, volledig	32% (15)
Ja, gerechtelijk	2% (1)
Onbekend	11% (5)

Tabel 3.3 Prevalentie van bekende risicofactoren en preventieve factoren voor SUDI bij de cases en controles, en oddsratio (zowel ruw als gecorrigeerd (adjusted), met 95% betrouwbaarheidsinterval (BI)) (Kanits et al., 2021b)

Risico- en preventieve factoren	SUDI-gevallen 2014-2020 N=47 % (n)	Peiling Veilig Slapen 2017* N=1.192 % (n)	OR (95%-BI)	aOR (95%-BI)
Risicofactoren				
Positie neergelegd				
Rug	65,9% (29)	82,7% (977)	1,0	1,0 1,0
Zij	6,8% (3)	8,4% (99)	1,0 (0,3-3,4)	1,0 (0,3-3,4)
Buik	27,3% (12)	8,9% (105)	3,9 (1,9-7,8)	4,6 (2,1-10,3)
Bed-sharing				
Nee	83,7% (36)	90,0% (1.066)	1,0 1,0	1,0 1,0
Ja	16,3% (7)	10,0% (118)	1,8 (0,8-4,0)	2,0 (0,8-4,7)
Dekbed				
Nee	75,6% (31)	95,4% (1.136)	1,0 1,0	1,0 1,0
Ja	24,4% (10)	4,6% (55)	6,6 (3,1-14,2)	8,6 (3,7-20,2)
Moeder rookte tijdens zwangerschap				
Nee	65,1% (28)	96,1% (1.144)	1,0 1,0	1,0
Ja	34,9% (15)	3,9% (47)	13,1 (6,5-26,1)	9,7 (4,6-20,4)
Moeder rookt				
Nee	65,1% (28)	93,4% (1.107)	1,0 1,0	1,0 1,0
Ja	34,9% (15)	6,6% (78)	7,6 (3,9-14,8)	5,4 (2,6-11,4)
Slaapzak				
Nee	75,7% (28)	44,9% (535)	1,0 1,0	1,0 1,0
Ja	24,3% (9)	55,1% (657)	0,3 (0,1-0,6)	0,3 (0,1-0,7)

Tabel 3.3 vervolg

Risico- en preventieve factoren	SUDI-gevallen 2014-2020 N=47 % (n)	Peiling Veilig Slapen 2017* N=1.192 % (n)	OR (95%-BI)	aOR (95%-BI)
Preventieve factoren				
Borstvoeding				
Geen	73,3% (33)	58,4% (695)	1,0 1,0	1,0
Exclusief gemengd	26,7% (12)	41,6% (494)	0,5 (0,3-1,0)	0,3 (0,2-0,7)
Room-sharing, maar niet samen in bed				
Nee	78,3% (36)	69,4% (822)	1,0 1,0	1,0
Ja	21,7% (10)	30,6% (362)	0,6 (0,3-1,3)	0,3 (0,1-0,6)
Gewoonlijk fopspeen				
Nee	56,4% (22)	41,3% (492)	1,0 1,0	1,0 1,0
Ja	43,6% (17)	58,7% (699)	0,5 (0,3-1,0)	0,4 (0,2-0,8)

*Aantallen zijn gewogen voor opleidingsniveau moeder volgens het CBS

3.1 Risicofactoren

3.1.1 Buik- en zijligging

Op de buik of zij te slapen leggen

Uit internationaal onderzoek blijkt dat baby's die op de buik te slapen worden gelegd een twee tot 13 keer hoger risico op wiegendood hebben dan baby's die op de rug te slapen worden gelegd (AAP Task Force on SIDS, 2016). Vooral de baby's die niet regelmatig onder toezicht wakker op de buik spelen, en dus onbekend zijn met deze ligging, die op de buik te slapen worden gelegd hebben een verhoogd risico (aOR 8,7-45,4) (AAP Task Force on SIDS, 2016). Slapen op de zij heeft op zichzelf ook een verhoogd risico op SUDI (aOR 2,0; 95%- betrouwbaarheidsinterval (BI) 1,2-3,4) (Li et al., 2003). Dit lijkt samen te hangen met de plek waar het gezicht van de baby in zijligging tegenaan komt te liggen (Carlin & Moon, 2017).

Onderzoek in Nederland van De Jonge et al. (2002) over de periode 1996-2001 laat voor buikligging een driemaal hoger risico op wiegendood zien bij baby's in de leeftijd van 0 tot 9 maanden. Recent onderzoek onder 47 cases en 1192 controles laat, na correctie voor andere factoren, een 4,6 (95%-BI 2,1-10,3) keer verhoogd risico zien (Kanits et al., 2021b). Voor 1971 werden baby's in Nederland zelden op hun buik te slapen gelegd. Na een presentatie van Oostenrijkse kinderartsen tijdens het dertiende pediatrische wereldcongres in Wenen in 1971 over een gunstig effect van buikligging op de ontwikkeling van de baby, werd het in West-Europa steeds gebruikelijker om zuigelingen op hun buik te slapen te leggen (Reisetbauer & Czermak, 1972). In 1985-1987 betrof dit in Nederland ruim 60% van alle zuigelingen (De Jonge et al., 2002). In 1987 werd duidelijk dat buikligging een risicofactor voor wiegendood was en sindsdien wordt preventie op deze factor gericht (De Jonge et al., 1989; De Jonge et al., 2002). Dat deze preventieve adviezen werden opgevolgd, blijkt uit het feit dat de prevalentie van het op de rug te slapen leggen van zuigelingen in alle

leeftijdscategorieën toenam, en uiteindelijk in de periode 1999-2010/2011 fluctueerde tussen 85 en 92% (Kanits et al., 2021a).

Uit de Peiling Veilig Slapen van 2022/23 onder 2870 ouders, bleek dat bijna driekwart van de kinderen (70,9%) gewoonlijk op de rug te slapen werd gelegd (Kanits, 2023). Weinig kinderen sliepen in de eerste 6 levensmaanden gewoonlijk op hun zij (1,8%) of buik (3,9%). Vanaf de leeftijd van 7 maanden nam de buikligging toe (Kanits, 2023). Vergeleken met de peiling van 2010/2011 werden in 2017 significant minder kinderen op de rug te slapen gelegd, en dit is tussen 2017 en 2022/23 ongeveer gelijk gebleven. Het soms of altijd op de zij te slapen leggen schommelde in de afgelopen decennia rond de 10% (7,5% in 2022/23) (Kanits et al., 2021a; Kanits, 2023).

In de peiling van 2022/23 gaven 824 van de 834 respondenten die hun kind niet altijd op de rug te slapen legden een reden op voor dit gedrag (Kanits, 2023). Kinderen zouden volgens de ouders beter op de buik en/of zij slapen (30%) of ouders denken dat het kind het fijn vindt als het in deze positie slaapt (25%). Kleine verschillen in redenen werden geobserveerd bij ouders van kinderen in verschillende leeftijdscategorieën. Bij kinderen van 0-3 maanden oud was reflux (21%), de aanwezigheid van een voorkeurshouding of schedelafplatting (13%) of het willen voorkomen daarvan (16%) een vaak genoemde reden waarom de ouders het kind niet altijd op de rug te slapen legden. Bij de oudere kinderen werd het vaakst genoemd dat het kind zelf naar de buik en/of zij draait (4-6 maanden: 20%; 7-11 maanden 55%) (Kanits, 2023).

Volgens de Richtlijn Preventie wiegendood (Ruys et al., 2009) en de daarop gebaseerde Landelijke Samenwerkingsafspraken (TNO, 2017) moet een baby altijd op de rug te slapen worden gelegd. Het hoofd kan daarbij afwisselend naar links en rechts gedraaid worden om schedelafplatting (brachycefalie of plagiocefalie) te voorkomen. Er zijn enkele medische redenen om een uitzondering te maken, namelijk bij het verplegen van vroeggeboren kinderen op de couveuseafdeling van een ziekenhuis, het pierre-robinsyndroom en thoracolumbale meningomyelocele (Ruys et al., 2009).

Zelf naar de buik draaien

Baby's die op de rug te slapen worden gelegd kunnen zich vanaf de leeftijd van 3 tot 4 maanden steeds meer zelf draaien. Zijligging is een instabiele ligging; vanaf de zij draait een baby meestal naar de rug, maar soms ook naar de buik, en dit kan al vanaf de leeftijd van 2 weken. Als er sprake is van een instabiele zijligging, waarin kinderen op de zij te slapen worden gelegd en op de buik worden gevonden, is het risico op wiegendood sterk verhoogd (aOR 8,7; 95%-BI 3,3-22,7) (Li et al., 2003). L'Hoir et al. (1998) vonden dat de eerste keer dat een baby op de buik wordt gelegd of naar de buik draait, gepaard gaat met een sterk verhoogd risico op wiegendood (OR 17,9; 95%-BI 6,0-53,5). Recent onderzoek door Kanits et al. (2021b; ongepubliceerde data) laat zien dat zeven van de 47 cases zelf naar de buik zijn gedraaid, vier op de buik zijn aangetroffen, van wie twee voor de eerste keer.

Sinds 1992 wordt afgeraden om baby's na twee weken nog op hun zij te slapen te leggen (Van Velzen-Mol et al., 1997). Ook adviseert de Richtlijn Preventie wiegendood het dragen van een slaapzak (Ruys et al., 2009). Dit kan zorgen voor uitstel van de leeftijd waarop een baby naar de buik kan draaien (L'Hoir & Engelberts, 2016). Een baby oefent het draaien doorgaans onder toezicht zonder slaapzak in de box of op de grond, waar de ouder of verzorger de baby terug naar de rug kan draaien.

Buik- en zijligging in combinatie met andere factoren

Vooraf bij vroeggeboren baby's of baby's met een laag geboortegewicht heeft buik- of zijligging in vergelijking met rugligging een sterk verhoogd risico op wiegendood (Blair et al., 2006). Baby's met een geboortegewicht onder de 2500 gram hebben bij rugligging al een ruim viermaal hoger risico dan voldragen baby's (OR 4,63). Als ze op de zij te slapen worden gelegd, is het risico bijna 15 maal verhoogd (OR 14,96), als ze op de buik worden gelegd ruim 24 maal (OR 24,37) (Blair et al., 2006). In het recente Nederlands onderzoek van Kanits et al. (2021b) werd alleen een verhoogd risico gevonden voor baby's met een laag geboortegewicht in combinatie met buikligging (aOR 12,6), en niet voor de combinatie met zijligging (aOR 1,1) (Kanits et al., 2021b).

Moon et al. (2012) vonden een verlaagd risico van buikslapen wanneer een fopspeen werd gebruikt (aOR 0,35; 95%-BI 0,18-0,67). Kanits et al. (2021b; ongepubliceerde data) vonden geen beschermend effect van de fopspeen bij buikligging.

Ook baby's die worden ingebakerd en naar de buik draaien hebben een sterk verhoogd risico op SUDI (OR 8,9; 95%-BI 2,4-3,4) (Pease et al., 2016; Ponsonby et al., 1993). Het basisrisico bij inbakeren is al iets verhoogd (zie hoofdstuk 3.1.4), maar de hoogte van het risico hangt samen met de manier waarop het kind te slapen wordt gelegd en is het hoogst bij buikligging (OR 12,99; 95%-BI, 4,14-40,77), gevolgd door zijligging (OR 3,16; 95%-BI 2,08-4,81) en rugligging (OR 1,93; 95%-BI 1,27-2,93) (Pease et al., 2016).

3.1.2 Samen slapen op bed of bank

Wanneer een baby met een of meer volwassenen samen in een bed (*bed-sharing*) of op een bank slaapt, wordt het risico op wiegendood hoger. Roken en alcoholgebruik van volwassenen die samen slapen met een baby verhogen het risico op wiegendood aanzienlijk, vooral als de moeder rookt en de baby jonger dan 3 maanden is. Zo vonden Carpenter et al. (2013) in een analyse van vijf samengevoegde case-controleonderzoeken (VK, Europa, Australië, Nieuw-Zeeland) dat 22,2% van de wiegendoodkinderen en 9,6% van de controles samen in het ouderlijk bed sliepen (aOR voor alle leeftijden 2,7; 95%-BI 1,4-5,3). Het risico nam af naarmate de baby ouder werd. Wanneer geen van beide ouders rookte, en de baby jonger dan 3 maanden was, borstvoeding kreeg en geen andere risicofactoren had, was de aOR voor het samen slapen in het ouderlijk bed versus het slapen in de ouderslaapkamer 5,1 (95%-BI 2,3-11,4) (Carpenter et al., 2013).

Ook uit Nieuw-Zeelands onderzoek blijkt dat het risico op SUDI voor kinderen die samen met ouders op bed of bank sliepen ongeveer vijfmaal verhoogd was (aOR 4,96; 95%-BI 2,55-9,64) (Mitchell et al., 2017). Als de moeders in de zwangerschap hadden gerookt was het risico ruim 32 maal hoger (aOR 32,8; 95%-BI 11,2-95,8) vergeleken met kinderen die deze risicofactor niet hadden (Mitchell et al., 2017).

Vooraf slapen op een bank blijkt risicovol. Vergeleken met slapen op andere oppervlakken (bijvoorbeeld in bed of een wiegje) is het risico op overlijden 49 tot 67 maal verhoogd (Rechtman et al., 2014). Uit onderzoek van kinderen die op een bank overleden waren bleek dat, vergeleken met andere sterfgevallen, het kind vaker samen op de bank had geslapen. Aan de zijkant van het bankoppervlak liggen, een andere dan de gebruikelijke slaapplek, en prenatale blootstelling aan tabak zijn risicofactoren voor wiegendood (Rechtman et al., 2014).

Onderzoek in Nederland liet zien dat na correctie voor roken van een of beide ouders het risico op wiegendood tijdens het samen met de ouders slapen afnam met de leeftijd van het kind: van 9,1 (95%-BI 4,2-19,4) na 1 maand, tot 4,0 (95%-BI 2,3-6,7) bij 2 maanden, tot 1,7 (95%-BI 0,9-3,4) op 3 maanden en tot 1,3 (95%-BI 1,0-1,6) op de leeftijd van 4 tot en met 5 maanden (Ruys et al, 2007). Het extra risico van samen slapen werd niet significant beïnvloed door het wel of niet geven van borstvoeding (Ruys et al., 2007). In het recente Nederlands onderzoek van Kanits et al. (2021b) werd wel een verhoogd risico bij samen slapen gevonden voor zuigelingen die geen borstvoeding kregen (aOR 9,2; 95%-BI 3,0-28,6). Ook was het risico hoger voor kinderen van wie de moeder rookte na de zwangerschap (aOR 17,7; 95%-BI 1,9-162,8) of tijdens de zwangerschap (aOR 10,8; 95%-BI 1,4-81,3) (Kanits et al., 2021b).

Tot begin jaren negentig van de vorige eeuw was het in Nederland een grote uitzondering dat een jonge zuigeling bij een of beide ouders in bed sliep (De Jonge et al., 2002). In 2003 sliep echter 6% van de zuigelingen jonger dan 4 maanden het grootste deel van de nacht bij de ouders in bed (Van Schaijk et al., 2006). Volgens de Twaalfde Peiling Veilig Slapen sliep in 2022/23 9,4% van de kinderen bij de ouders in bed, waarbij dit 8,1% was van de kinderen in de leeftijd 0-2 maanden en 7,5% in de 3-4 maanden oude kinderen (Kanits, 2023). In de Elfde Peiling Veilig Slapen in 2017 sliepen kinderen van niet-westerse moeders vaker bij de ouders in bed (Konijnendijk et al., 2018a). De helft van alle respondenten gaf aan in de vier voorafgaande weken wel eens met hun kind in bed, of op bank en/of stoel in slaap te zijn gevallen (Kanits, 2023).

In de peiling van 2022/23 gaven 297 respondenten een reden voor het soms of gewoonlijk samen slapen met hun kind in één bed (Kanits, 2023). Zij noemden het vaakst dat ze dit deden opdat het kind beter zou slapen (42%), en voor het gemak van de borstvoeding (31%). Wat betreft het samen slapen met een kind jonger dan 6 maanden vertelden ouders vaak dat ze dit deden voor het bieden van geborgenheid (17%). Voor de kinderen in de leeftijd 0-3 maanden was het bevorderen van de slaap van ouders daarnaast een vaak genoemde reden (23%), en het gemakkelijker kunnen troosten werd het vaakst genoemd bij de 7-11 maanden oude kinderen (18%) (Kanits, 2023).

Ouders gebruiken verschillende producten om hun baby bij hen in bed te laten slapen. Deze producten zijn hier niet voor gemaakt en hebben oorspronkelijk een andere functie, zoals een babyneestje, reiswieg, kinderwagenbak, of aankleedkussen. In Nieuw-Zeeland wordt gebruik van een *Wabakura* en een *Pēpi Pod* door de Maori gestimuleerd. Dit zijn een soort mandjes/bakjes die worden gebruikt om de baby bij hen in bed te laten slapen. Kraamverzorgenden signaleerden in 2018 dat 10% van de ouders geregeld een babyneestje gebruikt (VeiligheidNL, 2018). Er is geen onderzoek gedaan naar de relatie tussen deze producten en wiegendood. Veel van dit soort producten hebben opstaande randen – analoog aan dikke, zachte stootkussens in wiegjes –, wat een significant verhoogd risico op wiegendood met zich meebrengt (Ruys et al., 2009). Al sinds het eind van de jaren negentig van de vorige eeuw wordt het gebruik van dergelijke producten ontraden (Van Velzen-Mol et al., 1997).

De Richtlijn Preventie wiegendood raadt alle ouders af om gedurende de eerste vier maanden samen met de baby in één bed te slapen (Ruys et al., 2009). Bij te vroeg geboren baby's en bij ouders die roken is het verstandig een termijn van zes maanden aan te houden. Zorgverleners zijn van mening dat je bij *bed-sharing* geen veilige slaapomstandigheden kunt creëren. Als ouders toch bewust kiezen voor *bed-sharing*, wordt dringend aangeraden om dan ten minste rekening te houden met het volgende: leg de baby altijd op de rug; doe het niet

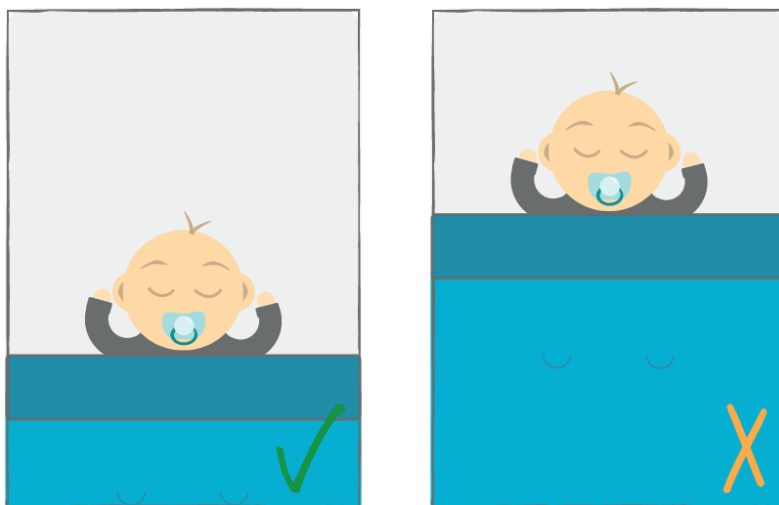
als (een of beide) ouders tijdens de zwangerschap rookte(n) of nu roken; doe het niet bij gebruik van alcohol, drugs, slaapmiddelen of medicatie met slaapverwekkende bijwerking; gebruik een veilig bed; voorkom oververhitting; hou de baby uit de buurt van kussens, dekbedden en zware dekens; en slaap niet met oudere kinderen, huisdieren of knuffels in bed (Ruys et al., 2009).

3.1.3 Onveilig bedmateriaal

Onveilig bedmateriaal kan het risico op wiegendood op uiteenlopende manieren vergroten: door adembelemmering, terugademen (*rebreathing*) en warmtestuwing. In de periode 1996-2001 overleden 36 van de 136 wiegendoodkinderen waarschijnlijk mede als gevolg van onveilig beddengoed, waarbij ook kleding en speelgoed als bedmateriaal zijn meegerekend (De Jonge et al., 2002). Uit onderzoek van 97 wiegendoodkinderen door de Landelijke Werkgroep Wiegendood, die werden vergeleken met 2534 kinderen uit de TNO-peiling van 1999, bleek dat dekbedgebruik een onafhankelijke risicofactor was voor wiegendood (aOR 3,4; 95%-BI 2,1-5,4) (De Jonge et al., 2002). Uit eerder onderzoek was dit niet zo duidelijk gebleken (Fleming et al., 1996; Mitchell et al., 1999). De kans op wiegendood wordt vooral groter wanneer een dekbed werd gebruikt en de baby geheel onder het dekbed terechtgekomen was (aOR 38,02; 95%-BI 3,20-452) (L'Hoir, 1998). Ook een zachte matras verhoogt het risico op wiegendood (aOR 2,36; 95%-BI 1,06-5,25) (Hauck et al., 2003; Mitchell et al., 1996). In Nieuw-Zeeland, waar vaak een schapenvacht als onderlaag wordt gebruikt, bleek deze in combinatie met primaire of secundaire buikligging een verhoogd risico op wiegendood te geven, naar men denkt als gevolg van warmtestress en/of *rebreathing* (aOR 1,70; 95%-BI 1,08-2,67) (Mitchell et al., 1998). De Richtlijn Preventie wiegendood verstaat onder veilig bedmateriaal: een spijlenbed, een stevige matras, geen plastic zeiltje onder het onderlaken bij het hoofdgedeelte, geen schapenvacht, hoofdkussens, hoofdbeschermer, dekbed en grote knuffeldieren, noch fixatiemiddelen (Ruys et al., 2009). Daarbij moet de baby met de voeten bij het voeteneinde van de wieg of het bedje worden gelegd en het bedje kort worden opgemaakt, zodat de baby niet onder de deken of het laken kan schuiven (figuur 3.1). Als alternatief hiervoor kan, bij kleine baby's die de neiging hebben zich naar boven te verplaatsen, een zogenaamd matrozenbedje gebruikt worden (Ruys et al., 2009).

Het gebruik van onveilig bedmateriaal is de laatste decennia in Nederland sterk afgenomen. Sinds 1994 wordt het gebruik van een dekbed tot de leeftijd van 2 jaar ontraden (De Jonge et al., 2002). Het gebruik is daarna tussen 1999 en 2003 sterk gedaald (van respectievelijk 18% naar 6,6%), en daarna geleidelijk verder afgenomen tot 4,6% in 2017 (Kanits et al., 2021a). In 2022/23 gebruikte 2% van de ouders een kussen(tje) in het bed van de baby, 2% een hoofdbeschermer of stootkussen en 29% knuffel(s) (Kanits, 2023). Meer dan 20% van de ouders van kinderen van 0 tot 2 maanden gebruikte hulpmiddelen om het kind in een gewenste houding te laten slapen (Kanits, 2023). In veel gevallen gaat het om een opgerolde handdoek om het kind te fixeren in rug- of zijligging, en soms om commerciële hulpmiddelen, zoals een slaapwikkel, stabilisatiekussen of wig (Kanits, 2023). Driekwart van de kinderen tot en met 6 maanden oud werd gewoonlijk met de voeten tegen het voeteneind van wieg of ledikant of in een matrozenbedje te slapen gelegd (Kanits, 2023).

De Richtlijn Preventie wiegendood geeft gedetailleerde adviezen met betrekking tot veilige bedmaterialen (Ruys et al., 2009). Kernadvies is dat een baby gedurende de eerste 6 maanden 's nachts het beste in de eigen wieg of een (leeg) spijlenbed op de slaapkamer van de ouders kan slapen (Ruys et al., 2009). Over zogenaamde '*aanklikebedjes*' zijn nog weinig wetenschappelijke gegevens verzameld, maar het is voorstelbaar dat ruimte tussen de matras van de ouders en die van de baby risicovol is.



Figuur 3.1. Een laag opgemaakt bedje is een veilige slaapomgeving voor een baby. De baby ligt hierbij met de voeten tegen de onderkant van het bedje of wiegje (*feet-to-foot*).

3.1.4 Inbakeren

Onderzoek naar de relatie tussen inbakeren en wiegendood laat wisselende resultaten zien. Inbakeren zou het handhaven van de rugligging bevorderen, en daardoor beschermen tegen wiegendood. Als de ingebakerde baby echter kans ziet zich op de buik te draaien, neemt de kans op wiegendood sterk toe. Het inbakeren van een baby vermindert de warmteafgifte en vergroot de kans op warmtestress als het hoofd is bedekt. Daarom is het advies om bij inbakeren het hoofd onbedekt te houden (Haye et al., 2013). Uit een meta-analyse van Pease et al. (2016), waarin vier artikelen werden geïnccludeerd (Blair et al., 2009; Fleming et al., 1996; Hauck et al., 2003; Ponsonby et al., 1993), bleek dat het risico van inbakeren op wiegendood iets verhoogd was (totale voor leeftijd gecorrigeerde gepoolde OR 1,58 (95%-BI 0,97-2,58) (Pease et al., 2016). Het risico bij inbakeren nam toe met de leeftijd van de baby en was tweemaal zo hoog voor zuigelingen ouder dan 6 maanden (Pease et al., 2016). Uit de Peiling van 2022/23 blijkt dat inbakeren vooral in de eerste levensmaanden plaatsvindt en snel afneemt: van 37% van de kinderen van 0-2 maanden, 23% bij 3-4 maanden, 10% bij 5-6 maanden en 5% bij 7-8 maanden, naar 1% bij 9-11 maanden (Kanits, 2023).

De Nederlandse Multidisciplinaire Richtlijn Excessief Huilen en de Richtlijn Preventie wiegendood adviseren om inbakeren niet te starten na 4 maanden, te stoppen zodra het kind begint om te rollen en af te bouwen voor de leeftijd van 6 maanden (Haye et al., 2013; Ruys et al., 2009).

3.1.5 Draagzak, autostoeltjes en dergelijke

De Amerikaanse Consumer Product Safety Commission (CPSC) adviseerde in 2010 ouders en verzorgers om voorzichtig te zijn met het gebruik van draagdoeken voor baby's jonger dan 4 maanden (CPSC, 2010). Dit naar aanleiding van 14 hiermee samenhangende sterfgevallen. Bergounioux et al. (2015) rapporteerden gegevens over 19 Franse SUDI-gevallen (leeftijd 5 dagen tot 16 weken), waarbij baby's waren overleden terwijl ze in een draagzak werden gedragen (of net daarna). De belangrijkste doodsoorzaak bleek verstikking door mechanische compressie te zijn en/of het naar voren buigen van de nek, eventueel in combinatie met oververhitting (Bergounioux et al., 2015). Autostoeltjes, kinderwagens, schommels, babydragers en draagdoeken worden niet aanbevolen voor routine slaap. Dit geldt vooral voor jonge zuigelingen (<4 maanden) omdat deze door hun relatief grote hoofd en slechte nekbalans mogelijk snel en te veel met het hoofd in anteflexie terecht kunnen komen, waardoor er een obstructie ontstaat (AAP Task Force on SIDS, 2016). In 1998 beschrijft De Jonge vijf kinderen die overleden zijn in een babydrager, allen op jonge leeftijd, namelijk tussen de 5 en 11 weken oud. Het dragen van de baby onder een jas en adembelemmering leken te hebben bijgedragen aan het overlijden (De Jonge, 1998).

Uit onderzoek door Kanits et al. (2021b) van 47 wiegendoodkinderen (periode 2014-2020) blijkt dat twee van hen in een draagzak waren overleden (ongepubliceerde data). In de Peiling van 2022/23 is gevraagd of ouders hun kind in de afgelopen vier weken wel eens in een draagzak hebben laten slapen. Deze vraag werd door 35,2% van de ouders met 'ja' beantwoord (Kanits, 2023). Van de kinderen in de leeftijd 0-2 maanden heeft 54% wel eens in de draagzak of -doek geslapen, en dit nam af naarmate de kinderen ouder werden tot 20% bij 9-11 maanden (Kanits, 2023).

In de Richtlijn Preventie wiegendood wordt de nadruk gelegd op een veilige slaapomgeving (harde matras, strak opgemaakt beddengoed, veilig bedje, eigen bedje) (Ruys et al., 2009). De draagzak behoort daar niet toe. Wel wordt bij adviezen over een veilige situatie wanneer de baby wakker is het volgende genoemd: *'Indien een draagzak wordt gebruikt, zorg er dan voor dat neus en mond altijd vrij zijn en dat de baby het niet te warm krijgt.'* Ook VeiligheidNL geeft tips voor het veilig dragen van een baby in een draagdoek (www.veiligheid.nl/kinderveiligheid/op-pad/wandelen/draagzak).

3.1.6 Warmtestuwing

Warmtestuwing, ook wel warmtestress genoemd, gaat gepaard met een verhoogd risico op wiegendood. In de Richtlijn Preventie wiegendood wordt warmtestress gedefinieerd als *'de conditie waarbij het temperatuurevenwicht uit balans dreigt te raken maar waarbij de kerntemperatuur nog normaal kan zijn'* (Ruys et al., 2009). Als de kerntemperatuur verhoogd is, spreken we van hyperthermie. Nog voordat hyperthermie optreedt kan warmtestress al een risicofactor voor de baby vormen (Ruys et al., 2009).

Fleming stelde in 1990 vast dat warmtestuwing en buikligging onafhankelijke risicofactoren zijn voor wiegendood, in het bijzonder voor zuigelingen ouder dan 70 dagen (Fleming et al., 1990). Ponsonby et al. (1992) concludeerden echter dat het onduidelijk is of warmtestuwing een zelfstandige risicofactor is voor wiegendood. In veel gevallen is warmtestuwing een belangrijke bijdragende factor (Moon & AAP Task Force on SIDS, 2016). Zo noemen Guntheroth & Spiers (2001) in een literatuuroverzicht tal van verzorgingssituaties die samen kunnen gaan met warmtestuwing en die al of niet in combinatie met buikligging met een significante stijging van de kans op wiegendood gepaard gaan. Het gaat dan om te warme kleding en buikligging, een dekbed dat over lichaam en hoofd ligt, het gebruik van een

schapenvacht in buikligging, het gebruik van een zachte matras, verwarming in de babyslaapkamer en inbakeren in buikligging (Guntheroth & Spiers, 2001).

Onderzoek naar blootstelling aan een verhoogde buitentemperatuur van 60.364 SIDS-cases (overleden tussen 1972 en 2006) in de VS suggereert dat blootstelling aan hitte (dezelfde of de vorige dag) een belangrijke risicofactor is voor wiegendood, vooral bij kinderen ouder dan 3 maanden (Jhun et al., 2017). De resultaten van andere, minder grote onderzoeken zijn niet eensluidend. De Jonge et al. (2002) concludeerden dat van de 136 wiegendoodkinderen (1996-2001) er vermoedelijk 23 (17%) aan warmtestuwing c.q. hyperthermie zijn overleden en dat dit vooral de wat oudere kinderen betrof. Vanwege deze risicofactor wordt gewaarschuwd voor de mogelijke gevolgen van steeds vaker voorkomende hittegolven door klimaatverandering (Jhun et al., 2017).

De Richtlijn Preventie wiegendood adviseert het vermijden van overmatige warmte door een te hoge kamertemperatuur, directe zonnestraling op wieg of bed, te veel beddengoed (geen dekbed!), te warme kleding, te dikke doeken bij inbakeren en inbakeren in combinatie met een bedekt hoofd, een muts of beddengoed over het hoofd en een warme kruik of een elektrische deken (Ruys et al., 2009). Zeker bij koorts is het belangrijk om oververhitting te voorkomen (Ruys et al., 2009).

Er zijn geen recente gegevens over de kamertemperatuur waarop ouders de slaapkamer van de baby momenteel proberen te houden. In de Elfde Peiling Veilig Slapen is hier niet naar gevraagd. Volgens de richtlijn hoeft de slaapkamer voor een voldragen baby niet warmer te zijn dan voor een volwassene. Een maximale kamertemperatuur van 18 °C wordt aanbevolen (Ruys et al., 2009).

3.1.7 Niet onder ouderlijk toezicht: kinderdagverblijven, gastouders, elders

Uit onderzoek van Moon et al. (2000) in de periode 1995-1997 in de VS bleek dat wiegendood in de kinderopvang (zowel kinderdagverblijven als gastouderadressen) ruim tweemaal zo vaak voorkwam als verwacht mocht worden op grond van de deelname aan een dergelijke vorm van opvang. Deze oversterfte werd toegeschreven aan de slechte kwaliteit van de kinderopvang (Moon et al., 2001). Nadat de slaapomstandigheden in de kinderopvang verbeterd waren, daalde in de VS het aandeel wiegendoodgevallen in de kinderopvang slechts licht, van 20% in de jaren negentig van de vorige eeuw naar 16,5% in 2001 (Moon et al., 2005). In 2018 bleek uit een analyse van 10.490 aan slaap gerelateerde sterfgevallen van kinderen onder 1 jaar in de VS dat 1375 gevallen (13,1%) waren opgetreden terwijl de baby's onder toezicht waren van anderen dan de ouders (Lagon et al., 2018). Van deze 1375 gevallen overleed meer dan twee derde (67,3%) niet in het huis waar het kind woonde, van wie ongeveer de helft (34,0%) in een kinderdagverblijf of bij een oppas thuis. Baby's die overleden als ze niet onder toezicht van de ouders waren, waren vaker niet op de rug te slapen gelegd. Verder bleken vooral familieleden en vrienden vaker een onveilige slaapplek te gebruiken, bijvoorbeeld een bed voor volwassenen, een bank of autozitje of kindervagen (Lagon et al., 2018). Een onderzoek van Kassa et al. (2016) liet vergelijkbare resultaten zien. In Australië constateerde men ook dat de Veilig Slapen-richtlijnen ondanks 25 jaar voorlichting in de formele kinderopvang vaak niet werden opgevolgd (Staton et al., 2019).

Uit onderzoek in Nederland naar wiegendoodkinderen tussen 1996 en 2002 bleek dat 25 kinderen tussen 2,5 en 6 maanden oud waren overleden op een doordeweekse dag tussen 8:00 en 17:00 uur (De Jonge et al., 2004). Van deze 25 gevallen overleden er 14 (56%) in een

kinderopvangsetting. Dit was 4,2 (95%-BI 35-76) keer zo hoog als verwacht (De Jonge et al., 2004). Op een Nederlandse publicatie hierover in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (De Jonge et al, 2008) kwam belangrijke methodologische kritiek, met als conclusie dat het gevonden verband een gevolg kan zijn van een combinatie van vertekening door selectiebias, misclassificatie en confounding (Brand & Offringa, 2008).

In de VS deed ongeveer een derde van de wiegendoodgevallen zich voor in de eerste week van de kinderopvang (Moon et al., 2000). In tegenstelling tot de situatie in Amerika en Australië lijken de Nederlandse kinderopvangcentra zich goed aan de Richtlijn Preventie wiegendood te houden. De bekende risicofactoren voor wiegendood lijken dan ook minder van invloed te zijn bij de sterfgevallen in de kinderopvang (De Jonge et al., 2004; De Jonge et al., 2008).

Naast mogelijk niet optimale verzorgingsfactoren bij niet-ouderlijke supervisie, spelen waarschijnlijk andere nog ongedefinieerde factoren een rol als risicofactor voor wiegendood, zoals verandering van omgeving of routine. L'Hoir (1998) vond dat verandering van routine een risicofactor was voor wiegendood (aOR 3,68; 95%-BI 1,05-14,14). In dit onderzoek was verandering van routine zeer breed gedefinieerd: alle veranderingen in babyverzorging, zoals andere slaapperiodes, voeding, verzorger, en slaapplek dan gebruikelijk. Blair et al. (2006) concludeerden later ook dat verandering van routine een significante risicofactor was voor wiegendood (aOR 2,30; 95%-BI 1,02-5,19).

VeiligheidNL ontwikkelde voor de professionele kinderopvang in overleg met praktijkdeskundigen een Modelprotocol Veilig slapen in kinderopvang en bij gastouders. Dit protocol kan met geringe aanpassing tevens dienen als leidraad voor andere vormen van kinderopvang, bijvoorbeeld door oppasouders (VeiligheidNL, 2020).

3.1.8 Roken, alcohol, en drugs

Sinds het aantal nieuwe wiegendoodkinderen in Groot-Brittannië vanaf het eind van de jaren tachtig daalde en de voorlichtingscampagnes voor veilig slapen startten, lijken de resterende gevallen vooral voor te komen in sociaal achtergestelde gezinnen (Pease et al., 2021). Samen slapen, maar ook roken, alcohol- en drugsgebruik van de ouders vormen in toenemende mate kenmerken van SUDI-gevallen.

Passief roken door de baby, zowel prenataal als postnataal, is een risicofactor voor wiegendood (Bartick & Tomori, 2019). Zhang en Wang (2013) verrichtten een meta-analyse van 35 case-controleonderzoeken. Kinderen van moeders die tijdens de zwangerschap of daarna rookten hadden een ongeveer tweemaal verhoogd risico op wiegendood (prenataal: OR 2,25; 95%-BI 2,03-2,50; postnataal: OR 1,97; 95%-BI 1,77-2,19). Er zijn sterke aanwijzingen voor een dosisafhankelijk effect van zowel prenataal als postnataal roken in combinatie met samen slapen op het risico op wiegendood (Zhang & Wang, 2013). Uit onderzoek van Blair et al. (2014) blijkt dat het risico van samen slapen naast iemand die rookt significant verhoogd is voor zuigelingen jonger dan 3 maanden (OR 8,9; 95%-BI 5,3-15,1), maar niet voor oudere zuigelingen (OR 1,4; 95%-BI 0,7-2,8). Prenataal roken verhoogt ook het risico op vroeggeboorte en een laag geboortegewicht (Gould et al., 2020), wat risicofactoren zijn voor wiegendood.

Het recente onderzoek door Kanits et al. (2021b) laat, na correctie voor andere factoren, verhoogde risico's zien als moeder rookte tijdens de zwangerschap (aOR 9,7; 95%-BI 4,6-20,4) of daarna (aOR 5,4; 95%-BI 2,6-11,4). Een sterk verhoogd risico op SUDI werd vastgesteld voor de combinatie samen slapen van de moeder en roken tijdens of na de zwangerschap (respectievelijk aOR 17,7; 95%-BI 1,9-162,8 en aOR 10,8; 95%-BI 1,4-81,3)

(Kanits et al., 2021b). Dat ook het roken van de vader na de bevalling een belangrijke risicofactor is, bleek uit onderzoek van Liebrechts-Akkerman et al. (2011) (moeder aOR 2,7; 95%-BI 1,0-6,4; vader aOR 2,4; 95%-BI 1,3-4,5).

Prenatale en postnatale blootstelling aan alcohol of drugs verhoogt het risico op wiegendood (Moon & AAP Task Force on SIDS, 2016). Alcohol- of drugsgebruik kan het risico op verstikking vergroten als men per ongeluk tijdens de slaap in bed of op de bank op of tegen de baby aanrolt. Blair et al. (2014) onderzochten in een case-controleonderzoek het risico op wiegendood (SIDS) bij samen slapen als wel of niet alcohol was gebruikt. Meer dan een derde van de wiegendoodkinderen (36%) sliep samen met een volwassene op het moment van overlijden, vergeleken met 15% van de controlekinderen die dit in de referentieslaap deed (aOR 3,9, 95%-BI 2,7-5,6). Het risico op wiegendood wanneer ouders na het nuttigen van meer dan twee glazen alcohol samen met hun kind slapen was zeer sterk verhoogd: voor zuigelingen jonger dan 98 dagen met een factor 19 (OR 19,35; 95%-BI 7,05–53,11) en voor oudere zuigelingen met een factor 6 (OR 6,38; 95%-BI 2,38–17,12) (Blair et al., 2014).

Tussen de Peilingen Veilig Slapen van 2002/2003 en 2017 werd een forse toename waargenomen van het aantal moeders dat tijdens de zwangerschap niet rookte, van 85,9% naar 96,1% (Kanits et al., 2021a). Gunstig is verder dat het aantal gezinnen waar geen van beide ouders na de bevalling rookte ook toenam van 69,3% naar 77,9%. Zorgwekkend is echter dat significant meer ouders met een laag opleidingsniveau rookten (voor laag, midden en hoog opleidingsniveau respectievelijk 37,7%, 30,3% en 12,1%) (Kanits et al., 2021a). Vanuit het onderzoek van Kanits et al. (2021a) zijn gegevens over alcohol- en drugsgebruik door jonge ouders niet beschikbaar.

De Richtlijn Preventie wiegendood adviseert om tijdens de zwangerschap niet te roken, en ook niet na de geboorte in het bijzijn van de baby (Ruys et al., 2009).

3.1.9 Geneesmiddelen

Sederende medicatie kan een nadelige invloed hebben op het wekmechanisme van jonge kinderen. Anesthetica dempen de perifere ademhalingssensor voor zuurstof in de glomus caroticum en pijnstillers dempen de centrale ademhalingssensor voor koolzuur (Dahan, 2005). De eerste generatie antihistaminica (onder andere promethazine, dimetindeen, ketotifen) vergroten de kans op ademdepressie en slaapapneu, en hangen samen met wiegendood (Kahn & Blum, 1982). Van de tweede generatie niet-sederende antihistaminica is alleen van cetirizine in een klein en zeer kortlopend dubbelblind gerandomiseerd onderzoek aangetoond dat het bij zuigelingen vanaf 6 maanden geen schadelijke bijwerkingen heeft, zoals somnolentie of verlenging van het QT-interval (Simons, 2004; Simons et al., 2003). Verder onderzoek naar de veiligheid lijkt geboden. Doordat er na publicaties van Kahn en Blum veel aandacht voor was, is het gebruik sterk afgenomen. In Nederland wordt in het kinderformularium.nl (naslagwerk voor geneesmiddelen voor kinderen) bij kinderen onder de 2 jaar expliciet gewaarschuwd voor sederende medicatie, met als reden wiegendood. Het blijft belangrijk om alert te zijn bij sederende medicatie van de moeder die borstvoeding geeft.

Naast sederende medicatie kan ook QT-tijdverlengende medicatie een risico vormen voor zuigelingen omdat deze hartritmestoornissen kan geven, vooral bij genetische gevoeligheid hiervoor. Cisapride, dat internationaal en in Nederland veel gebruikt werd bij zuigelingen, is hierom uit de handel genomen (Kneepkens et al., 2000). Sinds 1 januari 2005 is alleen nog prepulsid pediatriesuspensie 1 mg/ml beschikbaar, indien voorzien van een verklaring van een kinderarts.

De Richtlijn Preventie wiegendood vermeldt dat geneesmiddelen met slaapverwekking als bijwerking, zoals sommige hoestdrankjes, ongeschikt zijn voor baby's (Ruys et al., 2009).

3.1.10 Prematuriteit, laag geboortegewicht en meerlingen

Uit vrijwel alle epidemiologische onderzoeken blijkt dat vroeggeboorte (een zwangerschapsduur korter dan 37 weken) en vooral een laag geboortegewicht (minder dan 2500 gram) samenhangen met wiegendood (Bartick & Tomori, 2019; Blair et al., 2006; De Jonge et al., 2002; Perrone et al., 2021).

Als mogelijk oorzakelijke fysiologische factor noemt men hypoxie samenhangend met een onvolgroeide longfunctie en long- en luchtwegschade door beademing (Garcia et al., 2013). Er is geen verband tussen apneu bij prematuren (ademstilstand van meer dan 20 seconden) en wiegendood (Schneider et al., 2008). Naast deze fysiologische factoren hebben te vroeg geboren baby's meer kans om samen te slapen met een volwassene en om op de buik of zij te slapen te worden gelegd (Colson et al., 2013; Hwang et al., 2015). In Engels onderzoek bleek dat de vroeggeboorte en een laag geboortegewicht in combinatie met het vaker voorkomen van de ongunstige slaaphouding en slaapplek leiden tot sterk verhoogde risico's op wiegendood voor zuigelingen (Blair et al., 2006). Dit werd aangetoond voor zij- en buikligging, maar ook voor het niet in een apart bed op de ouderslaapkamer maar in het bed met de ouders slapen, of juist in een aparte kamer (Blair et al., 2006). Mogelijk zijn de risicofactoren die verantwoordelijk zijn voor vroeggeboorte, bijvoorbeeld roken, ook verantwoordelijk voor het verhoogde risico op wiegendood.

Hoe korter de zwangerschapsduur, des te hoger het risico op wiegendood. Uit onderzoek van Ostfeld et al. (2017) bleek dat, na correctie voor kenmerken van moeder en kind, prenataal roken en gebruik van prenatale zorg, het risico op SUDI voor kinderen die na 24-27 weken zwangerschap werden geboren nog drie- tot viermaal verhoogd was vergeleken met aterm geboren kinderen (aOR 3,55; 95%-BI 2,70-4,66). Dit lijkt erop te wijzen dat zeer vroeg geboren biologisch kwetsbaarder zijn voor risicofactoren. Onderwijsprogramma's voor professionals op de neonatale intensive care units verdienen daarom aandacht, ook omdat een langere opname op een dergelijke afdeling meer tijd biedt voor preventie.

In Nederland bleek de grotere wiegendoodsterfte van premature kinderen en kinderen met een laag geboortegewicht onder meer uit het onderzoek van Wierenga et al. (1990). Het aandeel kinderen met een laag geboortegewicht in de wiegendoodgroep was toen, en ook in later onderzoek, ongeveer tweemaal zo groot als in de algemene bevolking (De Jonge et al., 2002; Engelberts, 1991). Kanits et al. (2021b) constateerden in hun case-controleonderzoek over de periode 2014-2020 dat van de SUDI-gevallen 19,1% een gewicht <2500 gram had in vergelijking met 4,1% van de controlekinderen.

In verschillende onderzoeken is voor tweelingen een verhoogd risico voor wiegendood gevonden. Ook na correctie voor vroeggeboorte en laag geboortegewicht blijft dit verhoogde risico aanwezig (aOR 4,03; 95%-BI 1,20-13,50) (Leach et al., 1999). Onderzoek van Lisonkova et al. (2012) bevestigde een paradoxale relatie tussen meerlingen en wiegendood: bij tweelingen kwam minder wiegendood voor na een korte zwangerschap,

terwijl bij eenlingen juist als de zwangerschap langer duurde minder wiegendood voorkwam. In het onderzoek van De Jonge et al. (2002) was het percentage meerlingkinderen onder de wiegendoodkinderen tweemaal zo hoog als in de algemene bevolking: 12 van de 16 meerlingkinderen die aan wiegendood zijn gestorven, waren te vroeg geboren. Uit het onderzoek van Kanits et al. (2021b; ongepubliceerde data) (periode 2014-2020) blijkt dat vier van 46 cases (8,7%) een meerling waren vergeleken met acht van 1192 controlekinderen (0,7%). Van de vier meerlingcases hadden er drie een laag geboortegewicht (<2500 gram). Van de acht meerlingcontroles hadden er twee een laag geboortegewicht (Kanits et al., 2021b; ongepubliceerde data).

3.1.11 Infecties en vaccinaties

Volgens de American Academy of Pediatrics is er geen bewijs voor een verband tussen vaccinaties en wiegendood (AAP Task Force on SIDS, 2016). Analyses in 2015 van het Amerikaanse bijwerkingenregister leverden geen aanwijzingen op voor een causaal verband (AAP Task Force on SIDS, 2016). Aangezien het vaccinatieprogramma geregeld wordt aangepast, blijft alertheid op een eventueel verband aangewezen. Onderzoek zou er juist op wijzen dat vaccinatie een beschermend effect kan hebben tegen wiegendood (Fleming et al., 2001; Jonville-Béra et al., 2001; Mitchell et al., 1995).

Een case-controleonderzoek van Krous et al. (2003) toonde aan dat de vaak gevonden luchtweginflammatie bij de wiegendoodkinderen niet de oorzaak van het overlijden was. Volgens Perrone et al. (2021) lijken sommige onderzoeken erop te wijzen dat een relevant deel van de SIDS-gevallen wel nauw verband houdt met subklinische infecties (Goldwater, 2017; Moscovis et al., 2015). In een onderzoek uitgevoerd door Goldwater et al. (2020) werden een aanzienlijk zwaardere thymus en hersenen gevonden bij SIDS-cases dan bij niet-SIDS-controles. De betekenis van deze bevinding is niet duidelijk.

De Jonge et al. (2002) rapporteerden dat in menig epidemiologisch onderzoek naar wiegendood een hoge prevalentie werd vastgesteld van infecties in de laatste dagen voor het overlijden, vooral van infecties van de bovenste luchtwegen. De prevalentie van dergelijke luchtweginfecties bleek in onderzoek met controlekinderen echter vergelijkbaar. Ook de betekenis van een lagere luchtweginfectie, aangetroffen bij een wiegendoodkind, is niet duidelijk. Ernst en omvang van de klinische verschijnselen en pathologische bevindingen suggereren dat slechts sprake is van een additionele risicofactor (De Jonge et al., 2002).

Veel bekende risicofactoren voor wiegendood zijn ook gelinkt aan infecties. Zo komen luchtweginfecties vaker voor bij kinderen van wie de ouders roken, en anderzijds kan blootstelling aan sigarettenrook ook invloed hebben op de pathofysiologie na een virale infectie (Harlap & Davies, 1974). Daarnaast lijkt onder andere buikligging een nog groter risico te vormen wanneer een kind kort ervoor ziek is geweest (L'Hoir et al., 1998; Ponsonby et al., 1993). Ook blijkt uit onderzoek van Horne et al. (2002) dat de *arousal* uit de slaap na een recente infectie bij baby's verstoord is. De precieze rol van (subklinische) infecties is door deze interacties daarom moeilijk vast te stellen.

3.2 Beschermende factoren

3.2.1 Borstvoeding

In veel retrospectieve onderzoeken is vastgesteld dat wiegendoodkinderen in vergelijking met controlekinderen minder vaak borstvoeding kregen. Het betreft verschillen die significant bleven na correctie voor andere risicofactoren. Diverse overzichtsartikelen uit de laatste 10 jaar concluderen dat borstvoeding een van de sterkste beschermende factoren voor wiegendood is (Bartick & Tomori, 2019; Hauck et al., 2011; Moon & AAP Task Force on SIDS, 2016; Perrone et al., 2021). Het voordeel van borstvoeding is groter wanneer exclusief borstvoeding wordt gegeven. Ook als daarnaast kunstvoeding wordt gegeven, blijft het beschermende effect tegen wiegendood aanwezig. Het risico op wiegendood daalt met ongeveer 50% als tijdens de eerste twee levensmaanden borstvoeding wordt gegeven. Het effect hangt samen met de duur van de borstvoeding (Thompson et al., 2017).

Ook in Nederland werd na correctie voor risicofactoren bij herhaling een beschermend effect van borstvoeding voor wiegendood aangetoond (langer dan 13 weken: OR 0,07; 95%-BI 0,01-0,62 (L'Hoir, 1998); 3-6 maanden: OR 0,5; 95%-BI 0,2-1,0 (De Jonge et al., 2002)). Onderzoek van Ruys et al. (2007) over de periode 1996-2006 liet zien dat borstvoeding (tot de laatste dag), gecorrigeerd voor samen slapen, roken van beide ouders en leeftijd van de baby, een significant beschermend effect had (aOR 0,36; 95%-BI 0,21-0,60). Kanits et al. (2021b) vonden in het recente case-controleonderzoek over de periode 2014-2020, na correctie voor leeftijd, geslacht, geboortegewicht en rangnummer van het kind, een ongeveer driemaal lager risico op SUDI voor exclusief borstgevoede of gecombineerd gevoede kinderen (aOR 0,3; 95%-BI 0,2-0,7).

Als verklaring voor het beschermende effect van borstvoeding wordt geopperd dat het de prikkeldrempel van het ademhalingscentrum tijdens actieve slaap verlaagt, zodat het kind eerder gewekt wordt bij een levensbedreigende hypoxemie of hypercapnie (Franco et al., 2001; Horne et al., 2004; Ruys et al., 2009).

De Peiling Melkvoeding van zuigelingen in 2018 onder een representatieve steekproef van ongeveer 24.000 zuigelingen (geboortedag en achtste dag) afnemend tot 4000 zuigelingen (12 maanden), liet zien dat het percentage zuigelingen dat borstvoeding kreeg op de geboortedag, achtste dag, 2 weken, 1, 3, 6, 9 en 12 maanden respectievelijk 69%, 58%, 56%, 47%, 31%, 19%, 12% en 9% was (Van Dommelen & Engelse, 2021). De percentages waren op alle leeftijden significant hoger bij zuigelingen van hoogopgeleide moeders, in het buitenland geboren (moeder of zuigeling), zuigelingen met een geboortegewicht ≥ 2500 gram, een zwangerschapsduur ≥ 37 weken en zuigelingen die geen meerling zijn (Van Dommelen & Engelse, 2021).

3.2.2 Fopspeengebruik

Het gebruik van een fopspeen tijdens het slapen wordt beschouwd als een beschermende factor tegen wiegendood (Jullien, 2021). Sinds de jaren negentig verscheen een groot aantal observationele onderzoeken die een verband aantoonde tussen het gebruik van een fopspeen en vermindering van het risico op wiegendood (Arnestad et al., 1997; Blair et al., 2009; Fleming et al., 1999; Hauck et al., 2003; L'Hoir, 1998; Li et al., 2006; Mcgarvey et al., 2003; Mitchell et al., 1993; Moon et al., 2012; Vennemann et al., 2005). In Nieuw-Zeeland en in Engeland werd als eerste een significant beschermend effect van de fopspeen gezien voor gebruik bij de laatste slaap (respectievelijk aOR 0,43; 95%-BI 0,24-0,78 (Mitchell et al., 1993) en aOR 0,41; 95%-BI 0,22-0,77 (Fleming et al., 1999)). Dat gold echter niet voor het

gewoonlijke gebruik van de fopspeen. In een groot Europees multicenteronderzoek werd pas een risicoreductie gevonden als de fopspeen gewoonlijk en ook tijdens de laatste slaapperiode werd gebruikt: aOR 0,44; 95%-BI 0,29-0,68 (Carpenter et al., 2004). Dit impliceert dat een fopspeen pas bescherming biedt als de baby eraan gewend is en dan ook daadwerkelijk krijgt. Bij deze bevinding passen de resultaten van een Iers onderzoek, waarin werd geconcludeerd dat het gewend zijn aan een speen geen bescherming biedt, maar dat het risicoverhogend werkt wanneer de baby juist aan een speen gewend is en de speen opeens moet missen (aOR 5,86; 95%-BI 2,37-14,36) (Mcgarvey et al., 2003).

In 2017 verscheen een Cochrane-review die het effect van fopspeengebruik versus het niet gebruiken onderzocht op het risico op SIDS (Psaila et al., 2017). De auteurs beschrijven twee meta-analyses. De eerste meta-analyse, gebaseerd op zeven onderzoeken, toonde aan dat een fopspeen die aangeboden is vóór de laatste slaap, de kans op wiegendood significant verlaagt (gepoolde OR 0,39; 95%-BI 0,31-0,50) (Hauck et al., 2005). Vier van de zeven geïncludeerde onderzoeken die voor verschillende factoren controleerden, waaronder de slaaphouding, concludeerden dat ook het gebruikelijke geven van een fopspeen samenhangt met een significant verminderd risico op wiegendood (gepoolde aOR 0,71; 95%-BI 0,59-0,85). Hauck et al. (2005) adviseerden daarom het gebruik van een fopspeen als een mogelijke preventiestrategie. Hoewel Mitchell et al. (2006) vrijwel dezelfde onderzoeken als Hauck et al. (2005) includeerden in hun meta-analyse en hun bevindingen vergelijkbaar waren, kwamen ze tot iets andere conclusies en aanbevelingen voor de praktijk. Het gebruik van een fopspeen zou een marker kunnen zijn voor een nog niet gemeten variabele, en er zijn vraagtekens bij de mogelijk negatieve impact van fopspenen op borstvoeding. De auteurs concludeerden echter dat het ongepast zou zijn om het gebruik van fopspenen te ontmoedigen (Mitchell et al., 2006).

Uit eerder Nederlands case-controleonderzoek bleek dat een fopspeen een beschermend effect had, zowel bij gewoonlijk gebruik als tijdens de laatste nacht (aOR 0,05; 95%-BI 0,01-0,29) (L'Hoir et al., 1998). Het gewoonlijk niet gebruiken van een fopspeen kwam vaak tegelijk voor met het volledig onder het beddengoed terechtkomen. Ook in het recente Nederlands case-controleonderzoek over de periode 2014-2020 werd, na correctie voor leeftijd, geslacht, geboortegewicht en rangnummer van het kind, een beschermend effect van de fopspeen gevonden (Kanits et al., 2021b). Zuigelingen die gewoonlijk een fopspeen kregen wanneer ze te slapen werden gelegd, hadden 0,4 (95%-BI 0,2-0,8) keer het risico op SUDI in vergelijking met zuigelingen die geen fopspeen kregen (Kanits et al., 2021b).

Ondanks de mogelijke voordelen worden fopspenen vaak afgeraden omdat ze de borstvoeding zouden belemmeren, en niet zouden passen bij een ziekenhuis met het *BabyFriendly Initiative* (BFI) certificaat (Philipp et al., 2001). Een recente meta-analyse wees uit dat borstvoeding gedurende ten minste twee maanden het risico op wiegendood halveerde, wat erop lijkt te wijzen dat als fopspenen de borstvoeding zouden verstoren, dit een bijkomende reden zou zijn om ze te vermijden (Thompson et al., 2017). Het BFI blijkt gunstig voor de bevordering van borstvoeding wanneer alle tien aanbevelingen worden gevolgd, maar het effect van het weglaten van één maatregel is niet onderzocht. Diverse onderzoeken trekken de bewering dat het gebruik van een fopspeen de borstvoeding verstoort in twijfel (Psaila et al., 2017). De evidentie hiervoor is afkomstig uit de Cochrane-review van Jafaar et al. (2016), waarin het effect van het beperkt of niet gebruiken van een fopspeen op borstvoedingsduur is onderzocht. In deze review zijn twee gerandomiseerde gecontroleerde trials (RCT's) beschreven (Kramer et al., 2001; Jenik et al., 2009). De conclusie luidt dat de prevalentie en duur van gedeeltelijke of volledige borstvoeding bij

gezonde, op tijd geboren baby's die vanaf de geboorte of nadat de borstvoeding op gang is een fopspeen krijgen, tot de leeftijd van vier maanden niet door het gebruik van een fopspeen wordt beïnvloed (Jafaar et al., 2016). Victora et al. (1993) toonden in een onderzoek van 650 moeder-kindparen aan dat sommige moeders een fopspeen gebruiken om het interval tussen de voedingen te vergroten, met het doel borstvoeding af te bouwen. Dit suggereert dat een fopspeen meer een marker is, dan een oorzaak van borstvoedingsproblemen.

In april 2018 zijn de tien aanbevelingen van de World Health Organization (WHO) aangepast. Stap 9 luidt nu: *'Geef moeder advies over het gebruik en de risico's van zuigflessen, spenen en fopspenen.'* De WHO-richtlijn roept niet meer op tot het volledig vermijden van zuigflessen, spenen en fopspenen (Jenik, 2019).

Het mechanisme waardoor een fopspeen bescherming kan bieden is nog onduidelijk. Geopperd wordt dat een fopspeen de spierontwikkeling van de bovenste luchtwegen stimuleert, neusverstopping vermindert en in de mond de doorgankelijkheid van de orofarynx beschermt (Cozzi et al. 2002). Door het zuigen zou er bovendien minder gastro-oesofageale reflux zijn (Mitchell et al., 1993) en zou de *'arousal-drempel'* lager zijn (Franco et al., 2000). Verder voorkomt de fopspeen dat de baby zich op de buik draait (Franco et al., 2004). Er zijn nog andere gedragsmatige verklaringen: een fopspeen is rustgevend en de baby valt snel in slaap, wat de kans verkleint dat deze onder beddengoed terechtkomt of naar de buik draait (en met mond en neus tegen de ondergrond aanligt). Ten slotte kan fopspeengebruik een marker zijn voor zorgvuldige babyverzorging (L'Hoir et al., 1999). Aangezien een fopspeen bij een slapende zuigeling gemiddeld na 30 minuten uit de mond valt, is de aanwezigheid van de speen in de mond wellicht niet vereist (Franco et al., 2000). Dit wordt echter tegengesproken door de bevindingen dat speengebruik tijdens de laatste slaap het belangrijkste is.

Volgende de Twaalfde Peiling Veilig Slapen gebruikte in Nederland in 2022/23 ongeveer 75% van de zuigelingen jonger dan 7 maanden een fopspeen; onder de kinderen van 7-11 maanden lag dat percentage op ongeveer 65% (Kanits, 2023). Dit is aanzienlijk toegenomen ten opzichte van 2017, toen dit ongeveer 50-60% was (Konijnendijk et al., 2018a).

De Richtlijn Preventie wiegendood adviseert om als een baby aan een fopspeen gewend is, deze dan ook altijd (ook tijdens de kinderopvang) voor het inslapen aan te bieden en dit niet te vergeten (Ruys et al., 2009). Bij borstvoeding moet eerst de borstvoeding volledig op gang zijn voordat een fopspeen wordt aangeboden. Bij flesvoeding kan wel meteen een fopspeen gegeven worden. Het is wenselijk het fopspeengebruik voor de eerste verjaardag af te bouwen. Deze adviezen komen overeen met de adviezen van de American Academy of Pediatrics (AAP Task Force on SIDS, 2016).

3.2.3 Slaapzakgebruik

Het gebruik van een slaapzak, ook wel trappelzak genoemd, lijkt te beschermen tegen het optreden van wiegendood. Dit is ook door internationaal onderzoek aangetoond (Blair et al., 2009; Sauseng et al., 2011; Williams & Finlay, 2019).

De Nederlandse slaapzak heeft een borststuk met armgaten, zodat het kind er niet met zijn hoofd in kan raken en er evenmin uit kan kruipen. Over het beschermende effect werd voor het eerst gepubliceerd door L'Hoir et al. (1998) naar aanleiding van het Nederlandse *European Concerted Action on SIDS* (ECAS)-onderzoek (1995-1996), waarin het gebruik van een slaapzak bleek samen te hangen met een driemaal verminderd risico op SIDS (aOR 0,30; 95%-BI 0,13-0,67).

Ook het recente Nederlands case-controleonderzoek over de periode 2014-2020 vond, na correctie voor leeftijd, geslacht, geboortegewicht en rangnummer van het kind, een beschermend effect van de slaapzak (Kanits et al., 2021b). Baby's die in een slaapzak sliepen, hadden een driemaal lager risico op SUDI (aOR 0,3; 95%-BI 0,1-0,7) in vergelijking met baby's die dat niet deden (Kanits et al., 2021b). Vergeleken met eerder Nederlands onderzoek in de periode 1996-2001 (De Jonge et al., 2002) bleek dit een sterker preventief effect (aOR 0,3 versus 0,7). Het in het recente onderzoek gevonden beschermende effect van een slaapzak bleek groter te zijn bij zuigelingen van 4 maanden en ouder (aOR 0,2; 95%-BI 0,1-0,6), dan bij zuigelingen jonger dan 4 maanden (aOR 0,5; 95%-BI 0,1- 2,0) (Kanits et al., 2021b).

Er zijn verschillende verklaringen voor het beschermende effect van de slaapzak. Op de eerste plaats zouden kinderen in een slaapzak automatisch op de rug worden gelegd, aangezien de rits aan de voorkant zit. Ten tweede zou de slaapzak ervoor zorgen dat het langer duurt voor de baby tijdens het slapen in bed voor de eerste keer naar de buik draait. Ten slotte is minder of geen beddengoed meer nodig, waar een kind anders onder terecht kan komen (L'Hoir et al., 1998).

Vergelijking van de resultaten van de landelijke peilingen naar verzorging van zuigelingen van 1999 tot 2017 laat zien dat het gebruik van een slaapzak in alle leeftijdscategorieën fluctueert (Kanits et al., 2021a). Uit de peiling van 2017 bleek het gebruik aanzienlijk toegenomen vergeleken met de peiling van 2010/2011, vooral bij zuigelingen tussen de 4 en 12 maanden. Een verdere toename blijkt uit de peiling van 2022/23: van de kinderen 0-2, 3-4, 5-6 en 7-11 maanden gebruikte respectievelijk 47%, 77%, 82% en 87% een slaapzak (Kanits, 2023).

De Richtlijn Preventie wiegendood adviseert een niet-gevoerde babyslaapzak te gebruiken, die goed past rond hals en schouders, zodat de baby niet in de slaapzak kan schuiven (Ruys et al., 2009). In de zomer kan een baby hierin zonder extra beddengoed slapen. Bij lage temperaturen wordt een gevoerde babyslaapzak aangeraden of kan een deken worden toegevoegd.

3.2.4 Room-sharing

Toezicht op de baby is een beschermende factor tegen wiegendood. Dit is vooral zo wanneer de baby in de eigen wieg of het eigen bed in de slaapkamer van de ouders slaapt. Volgens de AAP-richtlijnen is er bewijs dat het risico op wiegendood met maar liefst 50% vermindert wanneer baby's in de kamer van de ouders op een apart oppervlak slapen (Blair et al., 1999; Carpenter et al., 2004; Hauck et al., 2011; Mitchell et al., 1992; Moon & AAP Task Force on SIDS, 2016; Tappin et al., 2005).

In het recente Nederlands case-controleonderzoek over de periode 2014-2020 bleek dat het risico op SUDI voor baby's die bij hun ouders op de kamer sliepen ongeveer een derde was (aOR 0,3; 95%-BI 0,1-0,6) van het risico voor baby's die dat niet deden (Kanits et al., 2021b). Wanneer het bedje dicht bij het ouderlijk bed wordt geplaatst, kunnen de ouders de baby in de gaten houden, geruststellen en makkelijker voeden (Moon & AAP Task Force on SIDS, 2016). Het delen van dezelfde kamer vermindert niet alleen het risico op wiegendood, maar het sluit ook de mogelijkheid van verstikking, wurging en beknelling uit die kan optreden wanneer de baby in het volwassen bed slaapt.

McKenna en Mosko (1994) veronderstellen dat een uitwisseling van sensorische prikkels tussen moeder en kind bij het samen slapen veranderingen veroorzaakt in het wekmechanisme; moeder en kind slapen minder diep en de moeder inspecteert het kind vaker.

In de laatste decennia is het slapen in een eigen bed op de ouderkamer voor zuigelingen van 0-3 maanden toegenomen van 21,7% in 1999 tot 51,5% in 2017, voor zuigelingen van 4-6 maanden van 12,1% in 1999 tot 20,6% in 2017, en voor zuigelingen van 7-11 maanden van 6,4% in 1999 tot 13,1% in 2017 (Kanits et al., 2021a). De stijging is vooral in het laatste decennium opgetreden. Een verdere toename bleek uit de Peiling 2022/23 tot 64% van de zuigelingen van 0-3 maanden, 31% van zuigelingen van 4-6 maanden, en 9% van zuigelingen 7-11 maanden (Kanits, 2023). De populariteit van de co-sleeper (aanschuifbedje) lijkt hierin een belangrijke rol in te spelen.

Volgens de Richtlijn Preventie wiegendood is een eigen wieg of spijlenbed op de slaapkamer van de ouders (*'room-sharing'*) de beste slaapplek voor een baby gedurende de eerste 6 maanden 's nachts (Ruys et al., 2009). Na het 's nachts voeden van een baby in het ouderlijk bed is het verstandig om de baby in het eigen bedje terug te leggen, voordat de ouder zelf weer gaat slapen.

3.3 Conclusie

De in de laatste jaren afnemende prevalentie van het op de rug te slapen leggen van een baby, betekent dat er in de gehele zorgketen hernieuwde aandacht moet zijn voor de preventieve advisering over rugligging tijdens het slapen van baby's.

De beschreven resultaten laten zien dat het van belang is om ouders en andere verzorgers voor te lichten over de noodzaak van het in alle situaties volgen van de adviezen van Veilig Slapen, vooral het slapen in rugligging en in een veilig bedje, in de nabijheid van ouders, maar niet op hetzelfde oppervlak.

Alle baby's zouden in een veilige omgeving te slapen moeten worden gelegd: in rugligging, op een stevige ondergrond, zonder zachte voorwerpen en los beddengoed, zonder hoofdbedekking, zonder een kans op oververhitting en bij de ouders op de kamer, zonder dat het bed wordt gedeeld. Borstvoeding, indien mogelijk, en het gebruik van een fopspeen tijdens de slaap beschermen tegen wiegendood en moeten worden aanbevolen. Ouders moet het gebruik van tabak, alcohol en drugs tijdens de zwangerschap en na de geboorte blijvend worden afgeraden.

Literatuur

- AAP Task Force on SIDS. (2016). SIDS and other sleep-related infant deaths: updated 2016 recommendations for a safe infant sleeping environment. *Pediatrics*, 138(5).
<https://doi.org/10.1542/peds.2016-2938>.
- Arnestad, M., Andersen, M. & Rognum, T. (1997). Is the use of dummy or carry-cot of importance for sudden infant death? *European Journal of Pediatrics*, 156(12), 968-970.
<https://doi.org/10.1007/s004310050753>.
- Bartick, M. & Tomori, C. (2019). Sudden infant death and social justice: a syndemics approach. *Maternal & Child Nutrition*, 15(1), e12652. <https://doi.org/10.1111/mcn.12652>.
- Bergounioux, J., Madre, C., Crucis-Armengaud, A., Briand-Huchet, E., Michard-Lenoir, A., Patural, H., et al. (2015). Sudden deaths in adult-worn baby carriers: 19 cases. *European Journal of Pediatrics*, 174(12), 1665-1670. <https://doi.org/10.1007/s00431-015-2593-6>.
- Blair, P., Mitchell, E., Fleming, P.J., Smith, I.J., Platt, M.W., Young, J., et al. (1999). Babies sleeping with parents: case-control study of factors influencing the risk of the sudden infant death syndrome. Commentary: cot death – the story so far. *British Medical Journal*, 319(7223), 1457-1462. <https://doi.org/10.1136/bmj.319.7223.1457>.
- Blair, P., Platt, M.W., Smith, I.J. & Fleming, P.J. (2006). Sudden infant death syndrome and sleeping position in pre-term and low birth weight infants: an opportunity for targeted intervention. *Archives of Disease in Childhood*, 91(2), 101-106. <https://doi.org/10.1136/adc.2004.070391>.
- Blair, P., Sidebotham, P., Evason-Coombe, C., Edmonds, M., Heckstall-Smith, E. & Fleming, P. (2009). Hazardous cosleeping environments and risk factors amenable to change: case-control study of SIDS in south west England. *British Medical Journal*, 339, b3666.
<https://doi.org/10.1136/bmj.b3666>.
- Blair, P., Sidebotham, P., Pease, A. & Fleming, P. (2014). Bed-sharing in the absence of hazardous circumstances: is there a risk of sudden infant death syndrome? An analysis from two case-control studies conducted in the UK. *PLoS One*, 9(9), e107799.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0107799>.
- Brand, P. & Offringa, M. (2008). Ernstige bezwaren tegen het onderzoek naar het verband tussen wiegendood en kinderopvang. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 152(24), 1361-1364.
- Burgmeijer, R. & Jonge, G. de. (1993). Slaaphouding van zuigelingen najaar 1992. *JGZ Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg*, 25, 35-39.
- Burgmeijer, R. & Jonge, G. de. (1995). Slaaphouding en toedekken van zuigelingen in het najaar van 1994. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 49(139), 2568-2571.
- Carlin, R.F. & Moon, R.Y. (2017). Risk factors, protective factors, and current recommendations to reduce sudden infant death syndrome: a review. *JAMA pediatrics*, 171(2), 175-180.
<https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2016.3345>.
- Carpenter, R., Irgens, L., Blair, P., England, P., Fleming, P., Huber, J., et al. (2004). Sudden unexplained infant death in 20 regions in Europe: case control study. *The lancet*, 363(9404), 185-191. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)15323-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)15323-8).
- Carpenter, R., McGarvey, C., Mitchell, E., Tappin, D., Vennemann, M., Smuk, M. & Carpenter, J. (2013). Bed sharing when parents do not smoke: is there a risk of SIDS? An individual level analysis of five major case-control studies. *British Medical Journal Open*, 3(5), e002299.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-002299>.
- Colson, E.R., Willinger, M., Rybin, D., Heeren, T., Smith, L.A., Lister, G. & Corwin, M.J. (2013). Trends and factors associated with infant bed sharing, 1993-2010: the National Infant Sleep Position Study. *JAMA pediatrics*, 167(11), 1032-1037.
<https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.2560>.
- Cozzi, F., Morini, F., Tozzi, C., Bonci, E. & Cozzi, D.A. (2002). Effect of pacifier use on oral breathing in healthy newborn infants. *Pediatric Pulmonology*, 33(5), 368-373.
<https://doi.org/10.1002/ppul.10087>.

- CPSC, U. (2010). *Infant deaths prompt CPSC warning about sling carriers for babies*. Beschikbaar via: <https://www.cpsc.gov/Newsroom/News-Releases/2010/Infant-Deaths-Prompt-CPSC-Warning-About-Sling-Carriers-for-Babies>. Geraadpleegd op 4 december 2021.
- Dahan, A. (2005). *Bij kennis*. [Oratie]. Leiden: Universiteit Leiden.
- Dommelen, P. van & Engelse, O. (2021). Peiling melkvoeding van zuigelingen in 2018. *JGZ Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg*, 53, 118-123. <https://doi.org/10.1007/s12452-021-00257-4>.
- Engelberts, A.C. (1991). Cot death in the Netherlands: an epidemiological study. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 135, 1557.
- Fleming, P.J., Blair, P.S., Bacon, C., Bensley, D., Smith, I., Taylor, E., et al. (1996). Environment of infants during sleep and risk of the sudden infant death syndrome: results of 1993-5 case-control study for confidential inquiry into stillbirths and deaths in infancy. *British Medical Journal*, 313(7051), 191-195. <https://doi.org/10.1136/bmj.313.7051.191>.
- Fleming, P.J., Blair, P.S., Platt, M.W., Tripp, J., Smith, I.J., Golding, J. & CESDI SUDI research group. (2001). The UK accelerated immunisation programme and sudden unexpected death in infancy: case-control study. *British Medical Journal*, 322(7290), 822. <https://doi.org/10.1046/j.1467-0658.2001.0125c.x>.
- Fleming, P.J., Blair, P.S., Pollard, K., Platt, M.W., Leach, C., Smith, I., et al. (1999). Pacifier use and sudden infant death syndrome: results from the CESDI/SUDI case control study. *Archives of Disease in Childhood*, 81(2), 112-116. <https://doi.org/10.1136/adc.81.2.112>
- Fleming, P.J., Gilbert, R., Azaz, Y., Berry, P.J., Rudd, P.T., Stewart, A. & Hall, E. (1990). Interaction between bedding and sleeping position in the sudden infant death syndrome: a population based case-control study. *British Medical Journal*, 301(6743), 85-89. <https://doi.org/10.1136/bmj.301.6743.85>.
- Franco, P., Chabanski, S., Scaillet, S., Groswasser, J. & Kahn, A. (2004). Pacifier use modifies infant's cardiac autonomic controls during sleep. *Early Human Development*, 77(1-2), 99-108. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2004.02.002>.
- Franco, P., Scaillet, S., Valente Ir, F., Chabanski, S., Groswasser, J. & Kahn, A. (2001). Ambient temperature is associated with changes in infants' arousability from sleep. *Sleep*, 24(3), 325-329. <https://doi.org/10.1093/sleep/24.3.325>.
- Franco, P., Scaillet, S., Wermenbol, V., Valente, F., Groswasser, J. & Kahn, A. (2000). The influence of a pacifier on infants' arousals from sleep. *The Journal of Pediatrics*, 136(6), 775-779. [https://doi.org/10.1016/S0022-3476\(00\)20580-5](https://doi.org/10.1016/S0022-3476(00)20580-5).
- Garcia III, A.J., Koschnitzky, J.E. & Ramirez, J.-M. (2013). The physiological determinants of sudden infant death syndrome. *Respiratory Physiology & Neurobiology*, 189(2), 288-300. <https://doi.org/10.1016/j.resp.2013.05.032>.
- Goldwater, P.N. (2017). Sudden infant death syndrome, infection, prone sleep position, and vagal neuroimmunology. *Frontiers in Pediatrics*, 5, 223. <https://doi.org/10.3389/fped.2017.00223>.
- Goldwater, P.N., Kelmanson, I.A. & Little, B.B. (2020). Increased thymus weight in sudden infant death syndrome compared to controls: the role of sub-clinical infections. *American Journal of Human Biology*, e23528. <https://doi.org/10.1002/ajhb.23528>.
- Gould, G.S., Havard, A., Lim, L.L. & Kumar, R. (2020). Exposure to tobacco, environmental tobacco smoke and nicotine in pregnancy: a pragmatic overview of reviews of maternal and child outcomes, effectiveness of interventions and barriers and facilitators to quitting. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(6), 2034. <https://doi.org/10.3390/ijerph17062034>.
- Guntheroth, W.G. & Spiers, P.S. (2001). Thermal stress in sudden infant death: is there an ambiguity with the rebreathing hypothesis? *Pediatrics*, 107(4), 693-698. <https://doi.org/10.1542/peds.107.4.693>.
- Hagen, E. van, Wouwe, J. van, Buuren, S. van, Burgmeijer, R., Hirasig, R. & Jonge, G. de. (2000). *Peiling Veilig Slapen 1999* (Nr. 2000047). TNO Preventie en Gezondheid. Beschikbaar via: <https://resolver.tudelft.nl/uuid:819a56b6-14a5-4d1a-b857-92a11fbca52b>. Geraadpleegd op 20 december 2021.

- Harlap, S. & Davies, A.M. (1974). Infant admissions to hospital and maternal smoking. *The lancet*, 303(7857), 529-532. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(74\)92714-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(74)92714-7).
- Hauck, F.R., Herman, S.M., Donovan, M., Iyasu, S., Moore, C.M., Donoghue, E., et al. (2003). Sleep environment and the risk of sudden infant death syndrome in an urban population: the Chicago Infant Mortality Study. *Pediatrics*, 111(Supplement 1), 1207-1214. <https://doi.org/10.1542/peds.111.S1.1207>.
- Hauck, F.R., Omojokun, O.O. & Siadaty, M.S. (2005). Do pacifiers reduce the risk of sudden infant death syndrome? A meta-analysis. *Pediatrics*, 116(5), e716-e723. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-2631>.
- Hauck, F.R., Thompson, J.M., Tanabe, K.O., Moon, R.Y. & Vennemann, M.M. (2011). Breastfeeding and reduced risk of sudden infant death syndrome: a meta-analysis. *Pediatrics*, 128(1), 103-110. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-3000>.
- Haye, W.I., Engelberts, A., Tiemens-van Putten, I., Vlimmeren, L. van, Ruiter, M.D., Lucassen, P., et al. (2013). Multidisciplinaire richtlijn 'Preventie, signalering, diagnostiek en behandeling van excessief huilen bij baby's. Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ). Beschikbaar via: <https://www.ncj.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/richtlijn/excessief-huilen>. Geraadpleegd op 20 december 2021.
- Horne, R.S., Osborne, A., Vitkovic, J., Lacey, B., Andrew, S., Chau, B., et al. (2002). Arousal from sleep in infants is impaired following an infection. *Early Human Development*, 66(2), 89-100. [https://doi.org/10.1016/S0378-3782\(01\)00237-7](https://doi.org/10.1016/S0378-3782(01)00237-7).
- Horne, R.S., Parslow, P.M., Ferens, D., Watts, A.-M. & Adamson, T.M. (2004). Comparison of evoked arousability in breast and formula fed infants. *Archives of Disease in Childhood*, 89(1), 22-25.
- Hwang, S., Lu, E., Cui, X., Diop, H., Barfield, W. & Manning, S. (2015). Home care practices for preterm and term infants after hospital discharge in Massachusetts, 2007 to 2010. *Journal of Perinatology*, 35(10), 880-884. <https://doi.org/10.1038/jp.2015.90>.
- Jafaar, S.H., Ho, J.J., Jahanfar, S., Angolkar, M. (2016). Effect of restricted pacifier use in breastfeeding term infants for increasing duration of breastfeeding. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (8), CD007202. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007202.pub4>.
- Jenik, A.G., Vain, N.E., Gorestein, A.R. & Jacobi, N.E. (2009). Does the recommendation to use a pacifier influence the prevalence of breastfeeding? *The Journal of Pediatrics*, 155(3), 350-354. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2009.03.038>.
- Jenik, A.G. (2019) Pacifier use and SIDS. In: M. Cohen, I.B. Scheimberg, J.B. Beckwith & F. Hauck (Eds.), *Investigation of Sudden Infant Death Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781108186001>.
- Jhun, I., Mata, D.A., Nordio, F., Lee, M., Schwartz, J. & Zanolotti, A. (2017). Ambient temperature and sudden infant death syndrome in the United States. *Epidemiology (Cambridge, Mass.)*, 28(5), 728. <https://doi.org/10.1097/EDE.0000000000000703>.
- Jonge, G. de (1998). Goed omgaan met babydragers. *JGZ Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg*, 5, 67-68.
- Jonge, G. de, Engelberts, A., Koomen-Liefting, A. & Kostense, P. (1989). Cot death and prone sleeping position in The Netherlands. *British Medical Journal*, 298(6675), 722. <https://doi.org/10.1136/bmj.298.6675.722>.
- Jonge, G. de, L'Hoir, M., Ruys, J. & Semmekrot, B. (2002). *Wiegendood. Ervaringen en inzichten*. Den Haag: Pasmans.
- Jonge, G. de, Lanting, C., Brand, R., Ruys, J., Semmekrot, B. & Wouwe, J. van. (2004). Sudden infant death syndrome in child care settings in the Netherlands. *Archives of Disease in Childhood*, 89(5), 427-430. <https://doi.org/10.1136/adc.2003.029884>.
- Jonge, G. de, Ruys, J., Semmekrot, B. & Brand, R. (2008). Meer wiegendood tijdens kinderopvang dan in dezelfde uren thuis: 10-jaarscijfers. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 152(24), 1377-1381.
- Jonge, G. de & Sprij, A. (1991). Slaaphouding zuigelingen 1988-1990. *JGZ Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg*, 23, 38-40.
- Jonge, G. de & Verboon, F. (2006). Risicofactoren voor wiegendood: peiling 2005. *JGZ Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg*, 38, 129-130.

- Jonville-Béra, A.P., Autret-Leca, E., Barbeillon, F., Paris-Llado, J. & French Reference Centers for SIDS. (2001). Sudden unexpected death in infants under 3 months of age and vaccination status – a case-control study. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 51(3), 271-276. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2125.2001.00341.x>.
- Jullien, S. (2021). Sudden infant death syndrome prevention. *BMC Pediatrics*, 21(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02536-z>.
- Kahn, A. & Blum, D. (1982). Phenothiazines and sudden infant death syndrome. *Pediatrics*, 70(1), 75-78. <https://doi.org/10.1542/peds.70.1.75>.
- Kanits, F., L'Hoir, M., Boere-Boonekamp, M., Engelberts, A. & Feskens, E. (2021a). Renewed attention needed for prevention of Sudden Unexpected Death in Infancy in the Netherlands. *Frontiers in Pediatrics*, 9, 757530. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.757530>.
- Kanits, F., L'Hoir, M., Boere-Boonekamp, M., Engelberts, A. & Feskens, E. (2021b). Risk and preventive factors for SUDI: need we adjust the current prevention advice in a low-incidence country. *Frontiers in Pediatrics*, 9, 758048. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.758048>.
- Kanits, F. (2023) Sleep Safe: Evidence-based prevention of Sudden Unexpected Death in Infancy in the Netherlands [Proefschrift, Wageningen University]. Wageningen University PhD theses database. Geraadpleegd op 29 september 2023, van <https://library.wur.nl/WebQuery/wda/2327897>
- Kassa, H., Moon, R.Y. & Colvin, J.D. (2016). Risk factors for sleep-related infant deaths in in-home and out-of-home settings. *Pediatrics*, 138(5), e20161124. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1124>.
- Kramer, M.S., Barr, R.G., Dagenais, S., Yang, H., Jones, P., Ciofani, L. & Jané, F. (2001). Pacifier use, early weaning, and cry/fuss behavior: a randomized controlled trial. *JAMA*, 286(3), 322-326. <https://doi.org/10.1001/jama.286.3.322>.
- Kneepkens, C., Gijsbers, C., Norbruis, O., Pelleboer, R. & Sinaasappel, M. (2000). Nieuwe richtlijnen voor het gebruik van cisapride. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, 68(6), 250-250.
- Konijnendijk, A.A., Engelberts, A.C., L'Hoir, M.P. & Boere-Boonekamp, M.M. (2018a). Elfde Peiling Veilig Slapen: waar en hoe leggen ouders hun kind te slapen? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 162(21), 16-23.
- Konijnendijk, A.A., Engelberts, A.C., L'Hoir, M.P. & Boere-Boonekamp, M.M. (2018b). *Factsheet Peiling Veilig Slapen: landelijke resultaten*. Beschikbaar via: <https://assets.ncj.nl/docs/76428e98-4078-47ff-9704-9de1d440d58c.pdf>. Geraadpleegd op 4 december 2021.
- Krous, H.F., Nadeau, J.M., Silva, P.D. & Blackburne, B.D. (2003). A comparison of respiratory symptoms and inflammation in sudden infant death syndrome and in accidental or inflicted infant death. *The American Journal of Forensic Medicine and Pathology*, 24(1), 1-8. <https://doi.org/10.1097/01.PAF.0000051520.92087.C3>.
- Lagon, E., Moon, R.Y. & Colvin, J.D. (2018). Characteristics of infant deaths during sleep while under nonparental supervision. *The Journal of Pediatrics*, 197, 57-62. E36. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.01.051>.
- Leach, C.E., Blair, P.S., Fleming, P.J., Smith, I.J., Platt, M.W., Berry, P.J., et al. (1999). Epidemiology of SIDS and explained sudden infant deaths. *Pediatrics*, 104(4), e43-e43. <https://doi.org/10.1542/peds.104.4.e43>.
- L'Hoir, M. (1998). *Cot death: risk factors and prevention in The Netherlands in 1995-1996*. [Proefschrift]. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- L'Hoir, M., Engelberts, A., Well, G. van, Bajanowski, T., Helweg-Larsen, K. & Huber, J. (1998). Sudden unexpected death in infancy: epidemiologically determined risk factors related to pathological classification. *Acta Paediatrica*, 87(12), 1279-1287. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.1998.tb00952.x>.
- L'Hoir, M., Engelberts, A., Well, G. van, Damsté, P., Idema, N., Westers, P., et al. (1999). Dummy use, thumb sucking, mouth breathing and cot death. *European Journal of Pediatrics*, 158(11), 896-901. <https://doi.org/10.1007/s004310051237>.

- L'Hoir, M. & Engelberts, A. (2016). ISPID Epidemiology Working Group, Factsheet: Sleeping Sacks Beschikbaar via: https://www.ispid.org/fileadmin/user_upload/textfiles/ISPID_Factsheet_Sleeping_Sacks_V3.pdf. Geraadpleegd op 4 december, 2021.
- L'Hoir, M., Scheltes, M., Sleuwen, B. van & Boere-Boonekamp, M. (2013). Tiende peiling veilig slapen. *JGZ Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg*, 45(2), 32-38. <https://doi.org/10.1007/s12452-013-0008-5>.
- Li, D.K., Petitti, D.B., Willinger, M., McMahon, R., Odouli, R., Vu, H. & Hoffman, H.J. (2003). Infant sleeping position and the risk of sudden infant death syndrome in California, 1997–2000. *American Journal of Epidemiology*, 157(5), 446-455. <https://doi.org/10.1093/aje/kwf226>.
- Li, D.K., Willinger, M., Petitti, D.B., Odouli, R., Liu, L. & Hoffman, H.J. (2006). Use of a dummy (pacifier) during sleep and risk of sudden infant death syndrome (SIDS): population based case-control study. *British Medical Journal*, 332(7532), 18-22. <https://doi.org/10.1136/bmj.38671.640475.55>.
- Liebrechts-Akkerman, G., Lao, O., Liu, F., van Sleuwen, B. E., Engelberts, A. C., L'Hoir, M. P., Tiemeier, H. W. & Kayser, M. (2011). Postnatal parental smoking: an important risk factor for SIDS. *European journal of pediatrics*, 170(10), 1281-1291.
- Lisonkova, S., Hutcheon, J.A. & Joseph, K. (2012). Sudden infant death syndrome: a re-examination of temporal trends. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 12(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-12-59>.
- Mcgarvey, C., McDonnell, M., Chong, A., O'Regan, M. & Matthews, T. (2003). Factors relating to the infant's last sleep environment in sudden infant death syndrome in the Republic of Ireland. *Archives of Disease in Childhood*, 88(12), 1058-1064. <https://doi.org/10.1136/adc.88.12.1058>.
- McKenna, J.J. & Mosko, S.S. (1994). Sleep and arousal, synchrony and independence, among mothers and infants sleeping apart and together (same bed): an experiment in evolutionary medicine. *Acta Paediatrica*, 83, 94-102. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.1994.tb13271.x>.
- Mitchell, E., Blair, P.S. & L'Hoir, M.P. (2006). Should pacifiers be recommended to prevent sudden infant death syndrome? *Pediatrics*, 117(5), 1755-1758. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-1625>.
- Mitchell, E., Scragg, L. & Clements, M. (1996). Soft cot mattresses and the sudden infant death syndrome. *The New Zealand Medical Journal*, 109(1023), 206-207.
- Mitchell, E., Stewart, A. & Clements, M. (1995). Immunisation and the sudden infant death syndrome. New Zealand Cot Death Study Group. *Archives of Disease in Childhood*, 73(6), 498-501. <https://doi.org/10.1136/adc.73.6.498>.
- Mitchell, E., Taylor, B., Ford, R., Stewart, A., Becroft, D., Thompson, J., et al. (1992). Four modifiable and other major risk factors for cot death: the New Zealand study. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 28, S3-S8. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.1992.tb02729.x>.
- Mitchell, E., Taylor, B., Ford, R., Stewart, A., Becroft, D., Thompson, J., et al. (1993). Dummies and the sudden infant death syndrome. *Archives of Disease in Childhood*, 68(4), 501-504. <https://doi.org/10.1136/adc.68.4.501>.
- Mitchell, E., Thompson, J.M., Ford, R.P. & Taylor, B.J. (1998). Sheepskin bedding and the sudden infant death syndrome. *The Journal of Pediatrics*, 133(5), 701-704. [https://doi.org/10.1016/S0022-3476\(98\)70116-7](https://doi.org/10.1016/S0022-3476(98)70116-7).
- Mitchell, E., Thompson, J.M., Zuccollo, J., MacFarlane, M., Taylor, B., Elder, D., et al. (2017). The combination of bedsharing and maternal smoking leads to a greatly increased risk of sudden unexpected death in infancy: the New Zealand Nationwide SUDI case control study. *New Zealand Medical Journal*, 130(1456), 52-64.
- Mitchell, E., Williams, S. & Taylor, B. (1999). Use of duvets and the risk of sudden infant death syndrome. *Archives of Disease in Childhood*, 81(2), 117-119. <https://doi.org/10.1136/adc.81.2.117>.
- Moon, R.Y. & AAP Task Force on SIDS. (2016). SIDS and other sleep-related infant deaths: evidence base for 2016 updated recommendations for a safe infant sleeping environment. *Pediatrics*, 138(5), e20162940. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-2940>.
- Moon, R.Y., Bilitier, W.M. & Croskell, S.E. (2001). Examination of state regulations regarding infants and sleep in licensed child care centers and family child care settings. *Pediatrics*, 107(5), 1029-1036. <https://doi.org/10.1542/peds.107.5.1029>.

- Moon, R.Y., Patel, K.M. & McDermott Shaefer, S.J. (2000). Sudden infant death syndrome in child care settings. *Pediatrics – English Edition*, 106(2), 295-300. <https://doi.org/10.1542/peds.106.2.295>.
- Moon, R.Y., Sprague, B.M. & Patel, K.M. (2005). Stable prevalence but changing risk factors for sudden infant death syndrome in child care settings in 2001. *Pediatrics*, 116(4), 972-977. <https://doi.org/10.1542/peds.106.2.295>.
- Moon, R.Y., Tanabe, K.O., Yang, D.C., Young, H.A. & Hauck, F.R. (2012). Pacifier use and SIDS: evidence for a consistently reduced risk. *Maternal and Child Health Journal*, 16(3), 609-614. <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0793-x>.
- Moscovis, S.M., Gordon, A.E., Al Madani, O.M., Gleeson, M., Scott, R.J., Hall, S.T., et al. (2015). Genetic and environmental factors affecting TNF- α responses in relation to sudden infant death syndrome. *Frontiers in Immunology*, 6, 374. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2015.00374>.
- Ostfeld, B.M., Schwartz-Soicher, O., Reichman, N.E., Teitler, J.O. & Hegyi, T. (2017). Prematurity and sudden unexpected infant deaths in the United States. *Pediatrics*, 140(1), e20163334. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-3334>.
- Pease, A., Fleming, P., Hauck, F., Moon, R., Horne, R., L'Hoir, M., et al. (2016). Swaddling and the risk of sudden infant death syndrome: a meta-analysis. *Pediatrics*, 137(6), e20153275. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-3275>.
- Pease, A., Garstang, J., Ellis, C., Watson, D., Ingram, J., Cabral, C., et al. (2021). Decision-making for the infant sleep environment among families with children considered to be at risk of sudden unexpected death in infancy: a systematic review and qualitative metasynthesis. *British Medical Journal Paediatrics Open*, 5(1), e000983. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2020-000983>.
- Perrone, S., Lembo, C., Moretti, S., Prezioso, G., Buonocore, G., Toscani, G., et al. (2021). Sudden Infant Death Syndrome: beyond risk factors. *Life*, 11(3), 184. <https://doi.org/10.3390/life11030184>.
- Philipp, B.L., Merewood, A., Miller, L.W., Chawla, N., Murphy-Smith, M.M., Gomes, J.S., et al. (2001). Baby-friendly hospital initiative improves breastfeeding initiation rates in a US hospital setting. *Pediatrics*, 108(3), 677-681. <https://doi.org/10.1542/peds.108.3.677>.
- Ponsonby, A.-L., Dwyer, T., Gibbons, L.E., Cochrane, J.A., Jones, M.E. & McCall, M.J. (1992). Thermal environment and sudden infant death syndrome: case-control study. *British Medical Journal*, 304(6822), 277-282. <https://doi.org/10.1136/bmj.304.6822.277>.
- Ponsonby, A.-L., Dwyer, T., Gibbons, L.E., Cochrane, J.A. & Wang, Y.-G. (1993). Factors potentiating the risk of sudden infant death syndrome associated with the prone position. *New England Journal of Medicine*, 329(6), 377-382. <https://doi.org/10.1056/NEJM199308053290601>.
- Psaila, K., Foster, J.P., Pulbrook, N. & Jeffery, H.E. (2017). Infant pacifiers for reduction in risk of sudden infant death syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4(4), CD011147. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011147.pub2>.
- Rechtman, L.R., Colvin, J.D., Blair, P.S. & Moon, R.Y. (2014). Sofas and infant mortality. *Pediatrics*, 134(5), e1293-e1300. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1543>.
- Reisetbauer, E. & Czermak, H. (1972). Die Körperlage des Säuglings. *Pädiatrische Praxis*, 11, 5-14.
- Ruys, J., Jonge, G. de, Brand, R., Engelberts, A. & Semmekrot, B. (2007). Bed-sharing in the first four months of life: a risk factor for sudden infant death. *Acta Paediatrica*, 96(10), 1399-1403. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2007.00413.x>.
- Ruys, J., Engelberts, A. & Velzen-Mol, H. van. (2009). *Richtlijn Preventie wiegendood*. Gebaseerd op de gelijknamige richtlijn, opgesteld door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde en Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland in 2007 (Nr. 295001004). RIVM. Beschikbaar via: <https://www.ncj.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/richtlijn/preventie-wiegendood>. Geraadpleegd op 20 december 2021.
- Sauseng, W., Kerbl, R., Thaller, S., Hanzer, M. & Zotter, H. (2011). Baby sleeping bag and conventional bedding conditions – comparative investigations by infrared thermography. *Klinische Pädiatrie*, 223(05), 276-279. <https://doi.org/10.1055/s-0031-1277142>.
- Schaijk, M. van, Lanting, C., Wouwe, J. van, Engelberts, A. & L'Hoir, M. (2006). *Peiling risicofactoren wiegendood bij zuigelingen November 2002-april 2003*. TNO Kwaliteit van Leven. Beschikbaar via:

- <http://resolver.tudelft.nl/uuid:2af22695-4f9c-49e7-be8e-8e1655796738>. Geraadpleegd op 20 december 2021.
- Schneider, J., Mitchell, I., Singhal, N., Kirk, V. & Hasan, S.U. (2008). Prenatal cigarette smoke exposure attenuates recovery from hypoxemic challenge in preterm infants. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 178(5), 520-526. <https://doi.org/10.1164/rccm.200803-432OC>.
- Simons, F.E.R. (2004). Advances in H1-antihistamines. *New England Journal of Medicine*, 351(21), 2203-2217. <https://doi.org/10.1056/NEJMr033121>.
- Simons, F.E.R., Silas, P., Portnoy, J.M., Catuogno, J., Chapman, D. & Olufade, A.O. (2003). Safety of cetirizine in infants 6 to 11 months of age: a randomized, double-blind, placebo-controlled study. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 111(6), 1244-1248. <https://doi.org/10.1067/mai.2003.1496>.
- Sprijs, A., Drewes, J., Engelberts, A. & Jonge, G. de. (1989). Slaap-houding zuigelingen najaar 1988. *JGZ Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg*, 21, 53-57.
- Staton, S., Pattinson, C., Smith, S., Pease, A., Blair, P., Young, J., et al. (2019). Observed compliance with safe sleeping guidelines in licensed childcare services. *Archives of Disease in Childhood*, 104(12), 1193-1197. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2019-317000>.
- Tappin, D., Ecob, R. & Brooke, H. (2005). Bedsharing, roomsharing, and sudden infant death syndrome in Scotland: a case-control study. *The Journal of Pediatrics*, 147(1), 32-37. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2005.01.035>.
- Thompson, J.M., Tanabe, K., Moon, R.Y., Mitchell, E.A., McGarvey, C., Tappin, D., et al. (2017). Duration of breastfeeding and risk of SIDS: an individual participant data meta-analysis. *Pediatrics*, 140(5), e20171324. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1324>.
- TNO. (2017). *Landelijke Samenwerkingsafspraken (LSA) Preventie van Wiegendood*. TNO. Beschikbaar via: <https://www.ncj.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/richtlijn/?richtlijn=11&rlpag=2237>. Geraadpleegd op 20 december 2021.
- VeiligheidNL. (z.d.) *Informatie over de draagzak & draagdoek*. Beschikbaar via: <https://www.veiligheid.nl/kinderveiligheid/op-pad/wandelen/draagzak>. Geraadpleegd op 4 december 2021.
- VeiligheidNL. (2018). *Factheet Veilig Slapen: op bezoek bij het kraamgezin*. VeiligheidNL. Beschikbaar via: <https://assets.ncj.nl/docs/9e446434-d687-411b-84a9-f1b35d21393f.pdf>. Geraadpleegd op 4 december 2021.
- VeiligheidNL. (2020). *Model-protocol Veilig slapen in kinderopvang en bij gastouders*. VeiligheidNL. Beschikbaar via: <https://www.veiligheid.nl/kinderveiligheid/professionals/kinderopvang/veilig-slapen>. Geraadpleegd op 4 december 2021.
- Velzen-Mol, H. van, Burgmeijer, R., Hofkamp, M., Ouden, A. den & Everdingen, J. van. (1997). Consensus preventie van wiegendood. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 141(37), 1779.
- Vennemann, M.M., Findeisen, M., Butterfaß-Bahloul, T., Jorch, G., Brinkmann, B., Köpcke, W., et al. (2005). Modifiable risk factors for SIDS in Germany: results of GeSID. *Acta Paediatrica*, 94(6), 655-660. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2005.tb01960.x>.
- Victora, C., Tomasi, E., Olinto, M. & Barros, F. (1993). Use of pacifier and breastfeeding duration. *Lancet*, 341 (8842), 404-406. [https://doi.org/10.1016/0140-6736\(93\)92991-2](https://doi.org/10.1016/0140-6736(93)92991-2).
- Wierenga, H., Brand, R., Geudeke, T., Geijn, H.P. van, Harten, H. van der & Verloove-Vanhorick, S.P. (1990). Prenatal risk factors for cot death in very preterm and small for gestational age infants. *Early Human Development*, 23(1), 15-26. [https://doi.org/10.1016/0378-3782\(90\)90125-3](https://doi.org/10.1016/0378-3782(90)90125-3).
- Williams, A.G. & Finlay, F. (2019). Can infant sleeping bags be recommended by medical professionals as protection against sudden infant death syndrome? *Archives of Disease in Childhood*, 104(3), 305-307. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2018-316093>.
- Zhang, K. & Wang, X. (2013). Maternal smoking and increased risk of sudden infant death syndrome: a meta-analysis. *Legal Medicine*, 15(3), 115-121. <https://doi.org/10.1016/j.legalmed.2012.10.007>.

Hoofdstuk 4

VERKLARENDE MECHANISMEN

In dit hoofdstuk komen theorieën en mechanismen aan bod die in de loop der jaren in de literatuur genoemd zijn als mogelijke verklaring voor een deel van de wiegendoodgevallen. Geen van de beschreven mechanismen kan een volledige verklaring geven voor het plotseling en onverwacht overlijden van een zuigeling (SUDI) – geen enkele is dus dé oorzaak van wiegendood. Bovendien is wiegendood per definitie onverklaard overlijden, dus zodra de oorzaak voor het overlijden van een kind bekend is, valt deze buiten de categorie wiegendood en wordt het sterfgeval in de relevante sterftecategorie van de ICD-10 geboekt. Onderzoeken naar de oorzaak van wiegendood richten zich voornamelijk op genetische factoren, cardiale afwijkingen en hersenstamafwijkingen. Met dient wel te bedenken dat de hier genoemde cardiale aandoeningen veelal even goed onder genetische afwijkingen kunnen worden gerangschikt.

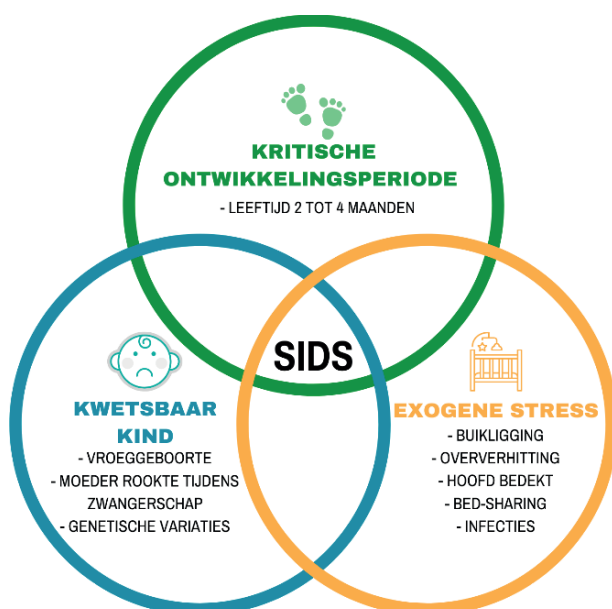
4.1 Theoretische modellen

4.1.1 Het triple-risk-model

Het huidige internationaal geaccepteerde model voor de pathogenese van wiegendood wordt wel het triple-risk-model genoemd (zie figuur 4.1, naar Filiano & Kinney, 1994). In dit model wordt aan de hand van drie elkaar overlappende cirkels aangegeven dat de kans op wiegendood sterk verhoogd is wanneer er convergentie is tussen de drie groepen risicofactoren. Men gaat er vanuit dat een uitlokkende factor, zoals buikligging (de exogene trigger), een kind dat intrinsiek kwetsbaar is (bijvoorbeeld met een genetische variatie die onder bepaalde omstandigheden hartritimestoornissen kan veroorzaken) fataal wordt tijdens een kritische ontwikkelingsfase. De overlap tussen de drie factoren is cruciaal in het verklaringsmodel.

De piekincidentie van wiegendood bij een leeftijd tussen 2 en 4 maanden is uniek. Bij vrijwel alle vormen van zuigelingensterfte geldt: hoe jonger, hoe kwetsbaarder en hoe groter de kans dat een kind overlijdt. Bij wiegendood is dit dus anders. Tijdens de zuigelingenperiode rijpt de autonome regulatie van respiratoire en cardiovasculaire systemen. Het brein ondergaat in deze periode snelle en uitgebreide veranderingen, in het bijzonder met betrekking tot de homeostatische controle. Mogelijk is de leeftijd tussen 2 en 4 maanden een extra kritische ontwikkelingsperiode.

Het triple-risk-model maakt het begrijpelijk dat een inherent kwetsbare groep zuigelingen, namelijk de kinderen die te vroeg geboren zijn, een verhoogd risico op wiegendood heeft. Wanneer de moeder tijdens de zwangerschap heeft gerookt, geeft dat bij de zuigeling afwijkingen op neurotransmitterniveau, waardoor ook deze groep baby's een verhoogd risico loopt. Tot de kwetsbare baby's behoren ook kinderen bij wie intrinsieke factoren of ziekteprocessen een rol spelen, die het overlijden op zichzelf echter niet kunnen verklaren (Mitchell, 2009).



Figuur 4.1. Het triple-risk-model (naar Filiano & Kinney, 1994).

4.1.2 Arousal

Vrijwel alle bekende risicofactoren voor wiegendood hebben invloed op de *arousal-reflex*, een reactie op ongunstige omstandigheden tijdens de slaap (Munsters et al., 2013). Een kind draait bijvoorbeeld bij zuurstoftekort of verhoogd koolzuurgehalte het hoofd weg, zonder overigens geheel wakker te worden. Als gevolg van de meeste exogene risicofactoren is er onvoldoende zuurstof of te veel koolzuur. Dit zou door de sensoren in de hersenstam en de carotidelichaampjes bij onder andere de halsslagers opgemerkt moeten worden en tot actie moeten leiden, zoals het wegdraaien van het hoofd, een versnelde ademhaling of een verhoogd hartritme. Dat dit niet gebeurt, heeft te maken met de genetische opmaak, immaturiteit, een opkomende ziekte (bijvoorbeeld hoge koorts bij infectie) of soms met exogene factoren, zoals roken, medicatie of drugsgebruik van de moeder, waarbij de schadelijke stoffen via de borstvoeding bij het kind komen. Het risico van postnataal roken werd ook in Nederland onderzocht en vastgelegd (Liebrechts-Akkerman et al., 2011).

Arousal en autoresuscitatie zijn belangrijke mechanismen en worden getypeerd door *sighs* en uiteindelijk *gasps*. '*Sighs*' betekent 'zuchten'. *Gasps* betreffen een wat schokkende, onregelmatige en/of snurkende ademhalingsbeweging, waarbij naar lucht wordt gehapt, als reflex van het lichaam op een laag zuurstofgehalte in de hersenen. Bij *arousal* neemt men meestal *sighs* waar, *gasps* worden pas gezien als het (bijna) te laat is. Serotonine en andere neurotransmitters reguleren de *sighs* en *gasps*.

Bij een verminderde *arousal* kunnen ook endogene oorzaken een rol spelen. Zo zijn er onderzoeken gedaan naar genetische factoren, hersenstamafwijkingen en neurotransmitterstoornissen, zoals van serotonine. Het onderzoek naar het functioneren van de hersenen is zeer complex en staat relatief nog in de kinderschoenen.

4.2 Genetische factoren

Recente onderzoeken wijzen uit dat ongeveer een derde van de SUDI-gevallen mede een genetische oorsprong heeft. De meeste onderzochte genetische variaties (waaronder mutaties of polymorfismen) zijn geclusterd rond cardiale defecten, serotoninedefecten, immuundisfuncties, aangeboren stofwisselingsstoornissen en aangeboren stoornissen in de nicotineresponsreceptoren (Steer & Annavarapu, 2019; Keywan et al., 2021).

Er is een groot verschil tussen causaliteit en een associatie. Als in een onderzoek een associatie van een genetische variatie met wiegendood wordt beschreven, betekent dit dat deze genetische variatie in dit onderzoek statistisch significant meer bij wiegendoodkinderen voorkwam dan bij kinderen in de controlegroep. Vaak zijn er dan wel hypothesen over waarom deze variatie tot wiegendood zou kunnen leiden, maar ontbreken de fysiologische tests om dit te bewijzen. Een associatie hoeft lang niet altijd iets te betekenen. Zo overlijden er meer jongens dan meisjes aan wiegendood, waardoor je een significante associatie zou kunnen vinden van wiegendood met het Y-chromosoom – een associatie die niet van betekenis is.

Vanwege de reeds beschikbare kennis over de genetische basis van plotseling overlijden wordt aangeraden om de familiegeschiedenis bij ouders, broertjes en zusjes te beoordelen. Zodra een familiale clustering van plotseling overlijden aan het licht komt, moet zorgvuldig beoordeeld worden of er sprake is van een monogene cardiale aandoening (brugadasyndroom, het lang-QT-intervalsyndroom (LQTS), hypertrofische cardiomyopathie, enzovoort), vooral als deze voorvallen zich op jonge leeftijd (<50 jaar) of onder bepaalde omstandigheden voordeden. Als een kind bijvoorbeeld overlijdt nadat het koorts heeft ontwikkeld, moet men aan een temperatuurgevoelige aandoening zoals brugada denken. Deze cardiale aandoeningen worden hierna beschreven.

4.3 Cardiale afwijkingen

De laatste decennia is er meer kennis opgedaan over de relatie tussen plotseling overlijden en cardiaal onderliggend lijden, zoals kanalopathieën of cardiomyopathieën. Cardiale kanalopathieën zijn afwijkingen in de cardiale prikkelgeleiding, die voortkomen uit afwijkende elektrische stromen van geladen deeltjes (ionen) in het hart. De geladen deeltjes bestaan bijvoorbeeld uit natrium, kalium of calcium. De stromen van geladen deeltjes zorgen voor het opladen of ontladen van de hartspier. Zo zijn er verschillende ionstromen, bijvoorbeeld voor natrium (natriumkanal), voor kalium (kalumkanal) of voor calcium (calcumkanal), enzovoort. Een afwijking in de normale ontlading in zo'n kanaal noemt men een kanalopathie.

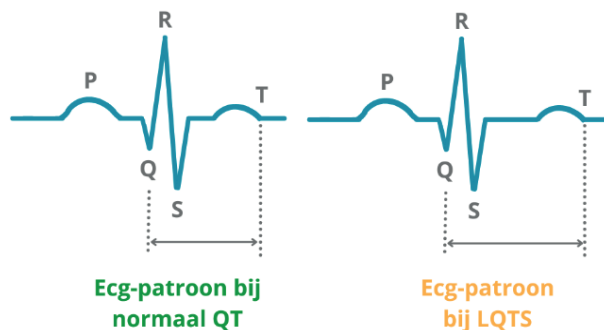
4.3.1 Cardiale kanalopathie

De eerste associatie tussen wiegendood en cardiale kanalopathieën is al gelegd in de jaren zestig van de vorige eeuw. Vervolgens werd er meer over gepubliceerd (Schwartz et al., 1998; Wedekind et al., 2001). Cardiale kanalopathieën kunnen leiden tot geleidingsstoornissen en ritmestoornissen, waarvan de LQTS de meest bekende is. Naast LQTS zijn er andere kanalopathieën, zoals catecholaminerge polymorfe ventriculaire tachycardie (CPVT), het short-QT-syndroom en het brugadasyndroom. Nederlandse onderzoekers vonden in de Nederlandse populatie bij 15-19% afwijkingen in de cardiale ionkanalen (Liebrechts-Akkerman et al., 2020). Door gebruik van de nieuwste moleculaire technieken wordt de

diagnostiek steeds beter en een associatie met wiegendood steeds duidelijker. Uit steeds meer onderzoeken blijkt dat in bijna een vijfde van de SUDI-gevallen (nog) niet gediagnosticeerde hartritmestoornissen de oorzaak zijn van het plotseling overlijden (Bagnall et al., 2016; Ioakeimidis et al., 2017; Liebrechts-Akkerman et al., 2020). LQTS is hiervan de meest voorkomende.

Klaver et al. (2011) vonden in een literatuurreview dat verschillende genen die cardiale kanalopathie veroorzaken, geassocieerd zijn met wiegendood. Bij 13,5% veroorzaken deze mutaties ritmestoornissen en bij 6,5% niet. Sommige varianten die onder normale omstandigheden geen veranderingen in het hartritme geven, kunnen dit onder bepaalde omstandigheden wel doen, zoals bij verhoging van de lichaamstemperatuur en lichaamsverzuring (Chockalingam et al., 2011). Het natriumkanal SCN5A kan ook LQTS veroorzaken, namelijk LQTS type 3. Functieverlies van het SCN5A-kanaal geeft vooral geleidingsstoornissen en het brugadasyndroom.

LQTS betreft een groep aangeboren erfelijke aandoeningen die wordt gekenmerkt door verlenging van het QT-interval op het ecg. Bij het LQTS is de tijdsduur tussen punt Q en het einde van de T-top van het ecg verlengd (zie figuur 4.2). Een verlenging van de QT-tijd betekent dat de hartspiercellen na een elektrische prikkel een verlengde hersteltijd nodig hebben voordat ze op de volgende prikkel met een hartslag reageren. De verlengde QT-tijd hoeft geen last te geven, maar kan onder bepaalde omstandigheden tot een levensbedreigende hartritmestoornis leiden. Die omstandigheden zijn bijvoorbeeld lichamelijke inspanning die gepaard gaat met emoties. Er zijn ook LQTS-varianten bekend waarvan de verschijnselen worden uitgelokt door harde geluiden, slaap of contact met koud water.

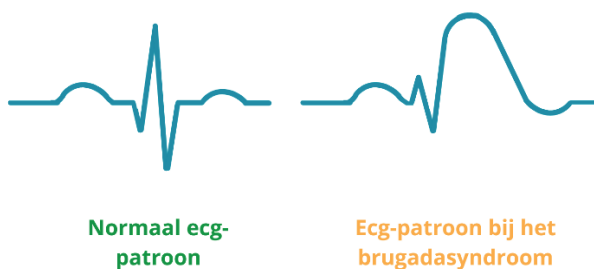


Figuur 4.2 Normaal ecg-patroon (links) en een ecg-patroon met een verlengd QT-interval bij een lang-QT-interval-syndroom (rechts)

De eerste meldingen van LQTS als mogelijke oorzaak voor het plotseling overlijden van zuigelingen werden in de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw gedaan: eerst bij een meisje van 3 maanden oud (Romano, 1963) en later door Froggatt en James in 1973. In 1998 publiceerden Schwartz et al. (1998) over 34.442 neonaten die 19 jaar werden gevolgd en bij wie op dag 3 of 4 een ecg was gemaakt. Van deze groep hadden 34 kinderen de leeftijd van 1 jaar niet gehaald en waren 24 zuigelingen plotseling en onverwacht overleden. De helft van deze SUDI-gevallen had een naar hartfrequentie gecorrigeerde QT-tijd die langer was dan 440 milliseconden, tegenover slechts 2,5% van de niet overleden kinderen. In de groep kinderen met een QT-tijd langer dan 440 milliseconden waren er 1,53%

wiegendoodgevallen, tegenover 0,037% in de groep kinderen met een kortere QT-tijd (De Jonge et al., 2002; Schwartz et al., 1998). Dit betekent dat de aanwezigheid van een verlengde QT-tijd een 41 keer verhoogd risico op wiegendood geeft (oddsratio (OR) 41,3; 95%-betrouwbaarheidsinterval (95%-BI) 17,3-98,4).

In 2011 publiceerde een Nederlandse groep een casus van een plotseling overleden meisje van 4 maanden oud, bij wie een SCN5A-mutatie werd gevonden (Klaver et al., 2011). Deze mutatie werd eveneens bij haar broer en vader gevonden. De voorgeschiedenis vermeldt dat zowel het overleden kind als haar broer tijdens koortsperiodes herhaaldelijk ernstige hartritmestoornissen hadden. Deze casus laat zien dat deze kanaloopathie op jonge leeftijd tot overlijden kan leiden (Chockalingam et al., 2011). Dit blijkt overigens ook uit het onderzoek van Liebrechts-Akkerman (2020). Behandeling is mogelijk en bestaat uit het behandelen van de koorts en het geven van bètablokkers. Een bevinding als deze heeft ook consequenties voor familieleden. Het is daarom van belang om, als bij een plotseling overleden kind verdenking bestaat op een kanaloopathie, onderzoek daarnaar uit te voeren. Overwogen kan worden om in voorkomende gevallen specifiek te vragen naar gevallen van plotseling onverwacht overlijden op jonge leeftijd (<50 jaar) in de familie en ecg-onderzoek bij familieleden te verrichten om de diagnose LQTS of brugadasyndroom te stellen (Baruteau et al., 2009). Figuur 4.3 toont een stukje van een ecg met een typisch brugadapatroon.



Figuur 4.3 Normaal ecg-patroon (links) en een typisch ecg-patroon bij het brugadasyndroom (rechts)

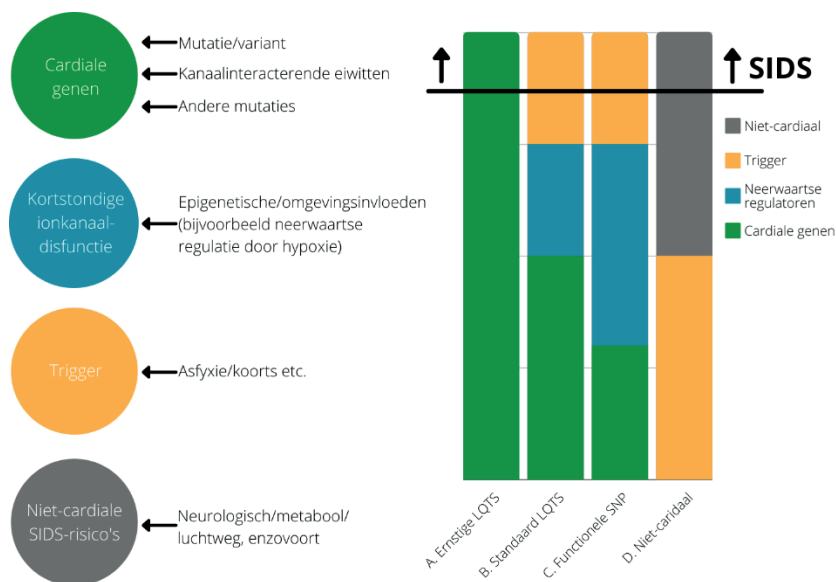
Nederlands onderzoek laat zien dat het natriumkanalen (SCN5A) geassocieerd is met wiegendood (Liebrechts-Akkerman et al., 2020). Onderzoek van Otagiri et al. (2008) toont aan dat ook in Japan bijna 10% van de SUDI- kinderen mutaties in cardiale ionkanalen heeft (vooral LQTS en SCN5A), zoals ook in andere landen werd gevonden.

Uitgaande van het triple-risk-model is het voorstelbaar dat bij sommige SUDI-gevallen een interactie tussen omgeving en disfunctioneren van het ionkanaal optreedt, bijvoorbeeld bij hypoxie door een suboptimale slaapomgeving. Disfunctioneren van cardiale ionkanalen kan hierbij beschouwd worden als een verhoogde kwetsbaarheid van de zuigeling, passend in het triple-risk-model.

Vanwege de nieuwe kennis over de relatie tussen hartritmestoornissen en plotseling overlijden van baby's pleiten sommige auteurs om bij pasgeborenen een routinescreening op LQTS uit te voeren (Simma et al., 2020; Schwartz et al., 2020, Liebrechts-Akkermans et al., 2020).

Figuur 4.4 geeft een hypothetische visie op de relatie tussen het risico op wiegendood en cardiale kanaloopathie. De figuur laat op een nieuwe manier zien hoe het mogelijke samenspel

tussen cardiale ionkanalen en SIDS kan worden geclassificeerd. De kleuren geven vier belangrijke invloeden aan: de genen, de voorbijgaande disfuncties van ionenkanalen secundair aan terugkerende hypoxie of andere omgevings- of epigenetische factoren, omgevingstriggers, zoals acute asfyxie of koorts, en niet-cardiale factoren. De horizontale lijn geeft een hypothetische drempel aan voor het optreden van wiegendood. De vier diagnosegroepen A tot en met D worden getoond. Type D, waarbij cardiale ionkanalen geen rol spelen, komt verreweg het meest voor. Als alle risicoverhogende omgevingsfactoren voor SIDS worden weggenomen en alle gele en blauwe kleuren uit de grafiekkolommen worden verwijderd, resulteert alleen de meest ernstige en zeldzame vorm van LQTS in een plotselinge dood (naar Davis et al., 2016).



Figuur 4.4 Het risico op SIDS en cardiale kanalopathieën (naar Davis et al., 2016).

4.3.2 Overige cardiale afwijkingen

In enkele onderzoeken die grote aantallen obducties analyseerden van kinderen die plotseling overleden, werden hartafwijkingen gevonden (Dancea et al., 2002; Råsten-Almqvist & Rajs, 2004; Valdés-Dapena & Gilbert-Barness, 2002). Indien bij obductie een dergelijke hartafwijking wordt gevonden, is daarmee wiegendood uiteraard uitgesloten. Het ging om afwijkingen als endocardiale fibro-elastose (een soort cardiomyopathie), myocarditis, coarctatio aortae, hartklepgebreken of ALCAPA (*anomalous left coronary artery from the pulmonary artery*): een abnormale oorsprong van de linker coronairarterie uit de pulmonale arterie (Brotherton & Philip, 2008; Valdés-Dapena & Gilbert-Barness, 2002). Minder vaak kan een cardiomyopathie ook leiden tot plotseling overlijden van een baby die jonger is dan 1 jaar. Bij dergelijke gevallen gaat het vooral om een gedilateerde cardiomyopathie of een hypertrofische cardiomyopathie (Brotherton & Philip, 2008; Valdés-Dapena & Gilbert-Barness, 2002). Om dit vast te stellen is genetisch onderzoek noodzakelijk.

4.4 Hersenstamafwijkingen en serotonine

4.4.1 Hersenstamafwijkingen

Sinds 1990 verschijnen er publicaties waarin een samenhang wordt gesuggereerd tussen rijpingsstoornissen in de hersenstam en wiegendood. Deze rijpingsstoornissen zouden een verstoring kunnen veroorzaken van cardiorespiratoire controle en *arousal*. Bij kinderen bij wie de fysiologische stabiliteit tijdens slaap in het gedrang komt, zoals bij blootstelling aan risicofactoren, zou er dan onvoldoende *arousal* zijn om aan schadelijke prikkels te ontkomen (De Jonge et al., 2002). Het gaat hierbij mogelijk om vertraagde myelinisatie van de pyramidaal-cerebellaire somatosensorische systemen en de prefrontale-temporale-limbische visceromotorische systemen (Carpentier et al., 1998; Kinney et al., 1992; Takashima et al., 1994).

Hyperekplexia is een ziektebeeld waarbij normale prikkels (zoals een onverwacht geluid, onverwachte beweging of aanraking) aanleiding geven tot een overmatige schrikreactie, die zich uit in knipperende ogen of lichaamskrampen. Kinderen met hyperekplexia kunnen abnormale *arousals* vertonen en onder het beeld van wiegendood overlijden. Soms hebben deze kinderen een of meer *apparent life-threatening events* (ALTE's) doorgemaakt. Er lijkt bij dit ziektebeeld sprake van een abnormale corticale hersenstaminteractie (Nigro & Lim, 1992).

Ook wordt een verband beschreven tussen SUDI en hypoplasie van de nucleus caudatus (Filiano & Kinney, 1992; Maturri et al., 2000; Maturri et al., 2002) en de nucleus arcuatus (De Jonge et al., 2002). De nucleus caudatus bevindt zich in de hersenstam bij de basale ganglia. De nucleus arcuatus bevindt zich bij de hypothalamus. Zie kader 4.1.

Er vallen bij de hierboven vermelde resultaten enkele kritische kanttekeningen te maken. Ten eerste valt op dat veel van deze onderzoeken van voornamelijk één onderzoeksgroep afkomstig zijn. De controlegroep voor structurele hersenstamafwijkingen in deze onderzoeken bestaat uit kinderen die op dezelfde leeftijd aan iets anders dan wiegendood zijn overleden. Ten tweede is het L-allel van de serotoninetransportpromoterregio, waarvoor de belangrijkste resultaten naar voren komen, ook significant geassocieerd met verslaving. Deze associatie kan berusten op een bias: verslaafde ouders (dus ook rokers) hebben een verhoogde kans op een kind met wiegendood en geven ook dat allel aan hun kind door. Dus is het L-allel geassocieerd met wiegendood of met het hebben van verslaafde ouders.

Meer onderzoek is nodig om een eventueel verband tussen SUDI en de beschreven afwijkingen in het hersenstamgebied te onderbouwen, zoals gestoorde myelinisatie van de pyramidaal-cerebellaire banen en hypoplasie van de nucleus caudatus en nucleus arcuatus. Daarbij moet ook aandacht zijn voor de mate waarin de afwijkingen mogelijk bijdragen aan het overlijden, en voor de vraag of dit een specifieke subset van SUDI-gevallen betreft.

4.4.2 Verstoord serotoninesysteem

Eerdere onderzoeken suggereren een verband tussen een verstoord serotoninesysteem en wiegendood. In 2006 verscheen een publicatie van een onderzoek naar 31 wiegendoodgevallen en tien aan bekende oorzaken overleden zuigelingen (Paterson et al., 2006; Weese-Mayer, 2006). Bij de wiegendoodgevallen werden veranderingen gezien in de hersenstam: ze bleken een hoger aantal en hogere dichtheid van serotonine (5-HT)-neuronen te hebben en een lagere dichtheid van 5-HT_{1A}-receptorbindingsplaatsen. Bij afwijkingen in het

serotoninesysteem worden ademhaling, bloeddruk en lichaamstemperatuur bij stress

mogelijk minder goed geregeld. Bij de tien controlekinderen werden deze veranderingen niet gezien.

Kader 4.1 Twee casussen

Het eerste geval betreft een meisje van 20 maanden oud dat 's avonds 3 kwartier ongezien was en toen in secundaire buikligging, niet voor het eerst en met het gelaat opzij, boven op haar dekbed liggend werd aangetroffen. Dit meisje had op de leeftijd van 3-4 maanden driemaal in haar badje een ALTE doorgemaakt. Bij obductie werd als enige afwijking een hypoplasie van de nucleus arcuatus vastgesteld.

Het tweede geval betreft een meisje van 23 maanden oud dat van jongs af aan een stridor had zonder inspiratoire intrekkingen. Tussen de leeftijd van 5 en 13 maanden had zij opvallend veel moeite met de overgang naar vast voedsel. Drie mannelijke familieleden lijden aan het slaapapneusyndroom. Ze werd 's morgens vroeg in buikligging aangetroffen (zoals gewoonlijk) met (voor het eerst) het hoofd recht omlaag. Bij neuropathologisch onderzoek (HC Kinney, Boston, VS) werd een ernstige hypoplasie van de nucleus arcuatus gevonden, naast tekenen van vertraagde migratie.

Het valt op dat deze twee kinderen afwijken van de rest van de populatie van wiegendoodkinderen. Ten eerste zijn ze ouder dan de klassieke leeftijd beneden een jaar. Verder zijn er andere factoren aanwezig dan de bekende risicofactoren: bij het eerste kind de driemaal doorgemaakte ALTE's in bad (een teken van cardiorespiratoire instabiliteit?) en bij het tweede kind de inspiratoire stridor en de problemen met vast voedsel (gestoorde coördinatie slikken – ademhalen?).

Al eerder waren er aanwijzingen van een verstoord serotoninesysteem; er waren baby's bij wie celgroepen in de hersenstam te klein of afwezig waren, en/of bij wie een verminderde receptordichtheid van serotoninereceptoren gevonden werd (Kinney, 2005; Ozawa & Okado, 2002). Anderen stelden bij wiegendoodkinderen een verminderde receptorbinding vast van serotonine in de nucleus arcuatus en de nucleus raphé obscurus, vergeleken met de aan andere oorzaken overleden kinderen (Panigrahy et al., 2000). De verminderde serotoninebinding was er ook bij andere gebieden, zoals de oliva inferior en de nucleus paragigantocellularis lateralis, die allemaal uit hetzelfde embryonale gebied komen. Op grond van deze bevindingen suggereerden de auteurs dat er bij wiegendood een afwijking is in een groter neuronaal netwerk, dat de transmitter serotonine gemeenschappelijk heeft.

In het gebied van de hersenstam waarin deze afwijkingen werden gevonden, worden automatische functies geregeld, zoals *arousal*, autonome activiteit, respiratie, thermoregulatie, chemoreceptie en controle van de bovenste luchtwegen. De precieze werking is echter niet bekend. Het falen van beschermende reflexen (ademhaling en autonome functie) kan voor een kwetsbaar kind (zie het triple-risk-model) met risicofactoren voor wiegendood extra risico opleveren tijdens stress die kan optreden tijdens slaap, zoals hypoxie, *rebreathing* en luchtwegbelemmering.

Gedetailleerde onderzoeken van de hersenstam (ook van dezelfde groep) laten bij sommige wiegendoodkinderen een ontwikkelingsstoornis in hun medullaire netwerk zien (Kinney et al., 2001). De door Paterson et al. (2006) (eveneens dezelfde groep) gevonden afwijkingen

(lagere gehalten van serotonine en zijn transporteiwit) zouden passen bij een medullaire serotoninedeficiëntie. Weese-Mayer et al. (2004) identificeerden diverse polymorfismen in de promoterregio van het serotonine (5-HT)-transporteiwit dat interfereert met de serotonineopname en -regulatie. De betekenis hiervan is echter tot op heden niet duidelijk geworden.

In onderzoek van de cytoarchitectuur van de raphé nuclei in de hersenstam bij 28 SIDS-kinderen, 12 kinderen die plotseling intra-uterien waren overleden en 17 aan andere oorzaken overleden kinderen, werd hypoplasie in een of meer nuclei gevonden bij 57% van de wiegendoodgevallen, 67% van de plotseling intra-uterien overleden kinderen en slechts 12% bij controles (Lavezzi et al., 2009). Bovendien vond men een significante correlatie tussen het zogenaamde serotoninetransporter-L-allel, hypoplasie van de raphé en matернаal roken tijdens de zwangerschap bij de wiegendood- en intra-uterien overleden kinderen. Ook anderen vonden een verminderde hoeveelheid serotonine-transporteiwitten (Broadbelt et al., 2012). Het is niet duidelijk of de beschreven afwijkingen op wiegendood wijzen, of op een andere factor, zoals verslavingsgevoeligheid. Zie de opmerking over verslaving in §4.4.1. Proeven met muizen geven aanwijzingen voor een mogelijk mechanisme achter de negatieve effecten van een veranderde serotoninehuishouding. De onderzoekers vonden dat excessieve auto-inhibitie van serotonine kan leiden tot catastrofaal falen van het autonome zenuwstelsel en overlijden, zelfs in afwezigheid van evidente stressoren (Audero et al., 2008). De kennis over de rol van serotonine komt overwegend uit publicaties van een onderzoeksgroep uit de VS (San Diego) en een groep uit Australië. Mogelijk is niet iedere onderzoeksgroep voldoende uitgerust om dit lastige onderzoek op de juiste manier uit te voeren. Ook is het mogelijk dat de specifieke samenstelling van de populaties in een land (bijvoorbeeld meer verslavingsproblematiek, een andere sociaaleconomische opbouw) tot meer onderzoek heeft geleid. Het kan ook zijn dat de gevonden serotonineafwijkingen een relatie hebben met wat verslaving van een ouder met de uitrijping van de hersenen van een ongeboren kind doet. De percentages verslaafde ouders zijn zowel in Australië als in de VS veel hoger dan in Nederland.

4.5. Cerebrale oxygenatie

Verminderde cerebrale oxygenatie levert een risico op voor de kwetsbare zuigeling, zoals beschreven in paragraaf 4.1.1. De cerebrale oxygenatie raakt verstoord door disfunctie van de controlesystemen voor ademhaling, bloeddruk en *arousal* in het verlengde merg. De cerebrale oxygenatie raakt uiteraard ook verstoord in situaties waarbij de luchtweg wordt belemmerd, zoals bij positionele asfyxie.

4.6. Metabole ziekten

Stofwisselingsafwijkingen kunnen mede een verklaring vormen voor plotseling en onverwacht overlijden. Daarbij moet vooral aan medium-chain acyl CoA dehydrogenase deficiëntie (MCADD) worden gedacht. Sinds de opname van MCADD in de neonatale helprikscreening in 2007 is MCADD geen oorzaak meer van plotseling en onverwacht overlijden waar rekening mee moet worden gehouden. Men moet in het algemeen echter altijd aan een metabole stoornis denken als mogelijke oorzaak van plotseling en onverwacht overlijden.

4.7 Overige mechanismen

Er zijn gebeurtenissen die niet altijd voorafgegaan worden door ziekteverschijnselen bij het kind. Deze factoren moeten daarom altijd worden overwogen bij het verklaren van het overlijden. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om een cerebrale bloeding, aangeboren vaatafwijkingen (arterioveneuze malformatie, moyamoya-ziekte, het sturge-webersyndroom, trombotische processen, neurocutane syndromen met 'benigne' tumoren in de hersenen (tubereuze sclerose, neurofibromatose), degeneratieve ziekten (het leighsyndroom, friedreichataxie), demyelinisering (het guillain-barrésyndroom) en septo-optische dysplasie. Ook bepaalde infecties met bijvoorbeeld streptokokken die toxines produceren kunnen leiden tot een onverwacht snel verslechterende conditie en overlijden.

4.8 Conclusie

Dit hoofdstuk beschrijft het huidige theoretische model voor het optreden van wiegendood bij een daarvoor gevoelig kind (*vulnerable infant*), en de belangrijkste verklaringen en additionele factoren die in de loop van de tijd uit onderzoek naar voren zijn gekomen. Alle verklaringen zijn terug te voeren tot het triple-risk-model. De meest genoemde additionele factoren zijn afwijkingen in de cardiale ionkanaaleiwitten (vooral mutaties in het LQTS- en SCN5A-gen) en de veranderingen in de serotoninetransmitterhuishouding in het verlengde merg van de hersenstam.

Literatuur

- Audero, E., Coppi, E., Mlinar, B., Rossetti, T., Caprioli, A., Al Banchaabouchi, M., et al. (2008). Sporadic autonomic dysregulation and death associated with excessive serotonin autoinhibition. *Science*, 321(5885), 130-133. <https://doi.org/10.1126/science.1157871>.
- Bagnall, R.D., Weintraub, R.G., Ingles, J., Duflou, J., Yeates, L., Lam, L., et al. (2016). A prospective study of sudden cardiac death among children and young adults. *New England Journal of Medicine*, 374(25), 2441-2452. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1510687>.
- Baruteau, A.-E., Baruteau, J., Joomye, R., Martins, R., Treguer, F., Baruteau, R., et al. (2009). Role of congenital long-QT syndrome in unexplained sudden infant death: proposal for an electrocardiographic screening in relatives. *European Journal of Pediatrics*, 168(7), 771-777. <https://doi.org/10.1007/s00431-009-0951-y>.
- Broadbelt, K.G., Rivera, K.D., Paterson, D.S., Duncan, J.R., Trachtenberg, F.L., Paulo, J.A., et al. (2012). Brainstem deficiency of the 14-3-3 regulator of serotonin synthesis: a proteomics analysis in the sudden infant death syndrome. *Molecular & Cellular Proteomics*, 11(1), M111.009530. <https://doi.org/10.1074/mcp.M111.009530>.
- Brotherton, H. & Philip, R.K. (2008). Anomalous left coronary artery from pulmonary artery (ALCAPA) in infants: a 5-year review in a defined birth cohort. *European Journal of Pediatrics*, 167(1), 43-46. <https://doi.org/10.1007/s00431-007-0423-1>.
- Carpentier, V., Vaudry, H., Mallet, E., Laquerriere, A. & Leroux, P. (1998). Increased density of somatostatin binding sites in respiratory nuclei of the brainstem in sudden infant death syndrome. *Neuroscience*, 86(1), 159-166. [https://doi.org/10.1016/S0306-4522\(98\)00002-5](https://doi.org/10.1016/S0306-4522(98)00002-5).
- Chockalingam, P., Rammeloo, L.A., Postema, P.G., Hrudá, J., Clur, S.-A.B., Blom, N.A. et al. (2011). Fever-induced life-threatening arrhythmias in children harboring an SCN5A mutation. *Pediatrics*, 127(1), e239-e244. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-1688>.
- Dancea, A., Côté, A., Rohlicek, C., Bernard, C. & Oligny, L.L. (2002). Cardiac pathology in sudden unexpected infant death. *The Journal of Pediatrics*, 141(3), 336-342. <https://doi.org/10.1067/mpd.2002.126340>.

- Davis, A.M., Glengarry, J. & Skinner, J.R. (2016). Sudden infant death: QT or not QT? That is no longer the question. *Circulation: Arrhythmia and Electrophysiology*, 9(6), e003859. <https://doi.org/10.1161/CIRCEP.115.003859>.
- Filiano, J.J. & Kinney, H.C. (1992). Arcuate nucleus hypoplasia in the sudden infant death syndrome. *Journal of Neuropathology and Experimental Neurology*, 51(4), 394-403. <https://doi.org/10.1097/00005072-199207000-00002>.
- Filiano, J.J. & Kinney, H.C. (1994). A perspective on neuropathologic findings in victims of the sudden infant death syndrome: the triple-risk model. *Neonatology*, 65(3-4), 194-197. <https://doi.org/10.1159/000244052>.
- Froggatt, P. & James, T.N. (1973). Sudden unexpected death in infants. Evidence on a lethal cardiac arrhythmia. *The Ulster Medical Journal*, 42(2), 136.
- Ioakeimidis, N.S., Papamitsou, T., Meditskou, S. & Iakovidou-Kritsi, Z. (2017). Sudden infant death syndrome due to long QT syndrome: a brief review of the genetic substrate and prevalence. *Journal of Biological Research-Thessaloniki*, 24(1), 1-6. <https://doi.org/10.1186/s40709-017-0063-1>.
- Jonge, G. de, L'Hoir, M., Ruys, J. & Semmekrot, B. (2002). Wiegendood. Ervaringen en Inzichten. Den Haag: Pasmans.
- Keywan, C., Poduri, A.H., Goldstein, R.D. & Holm, I.A. (2021). Genetic factors underlying sudden infant death syndrome. *The Application of Clinical Genetics*, 14, 61-76. <https://doi.org/10.2147/TACG.S239478>.
- Kinney, H.C. (2005). Abnormalities of the brainstem serotonergic system in the sudden infant death syndrome: a review. *Pediatric and Developmental Pathology*, 8(5), 507-524. <https://doi.org/10.1007/s10024-005-0067-y>.
- Kinney, H.C., Ann Brody, B., Finkelstein, D.M., Vawter, G.F., Mandell, F. & Gillies, F.H. (1991). Delayed central nervous system myelination in the sudden infant death syndrome. *Journal of Neuropathology and Experimental Neurology*, 50(1), 29-48. <https://doi.org/10.1097/00005072-199101000-00003>.
- Kinney, H.C., Filiano, J.J. & White, W. (2001). Medullary serotonergic network deficiency in the sudden infant death syndrome: review of a 15-year study of a single dataset. *Journal of Neuropathology and Experimental Neurology*, 60(3), 228-247. <https://doi.org/10.1093/jnen/60.3.228>.
- Klaver, E.C., Versluijs, G.M. & Wilders, R. (2011). Cardiac ion channel mutations in the sudden infant death syndrome. *International Journal of Cardiology*, 152(2), 162-170. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2010.12.051>.
- Lavezzi, A.M., Casale, V., Oneda, R., Weese-Mayer, D.E. & Matturri, L. (2009). Sudden infant death syndrome and sudden intrauterine unexplained death: correlation between hypoplasia of raphe nuclei and serotonin transporter gene promoter polymorphism. *Pediatric Research*, 66(1), 22-27. <https://doi.org/10.1203/PDR.0b013e3181a7bb73>.
- Liebrechts-Akkerman, G., Lao, O., Liu, F., Sleuwen, B. E. van, Engelberts, A.C., L'Hoir, M.P., et al. (2011). Postnatal parental smoking: an important risk factor for SIDS. *European Journal of Pediatrics*, 170(10), 1281-1291. <https://doi.org/10.1007/s00431-011-1433-6>.
- Liebrechts-Akkerman, G., Liu, F., Marion, R. van, Dinjens, W.N. & Kayser, M. (2020). Explaining sudden infant death with cardiac arrhythmias: complete exon sequencing of nine cardiac arrhythmia genes in Dutch SIDS cases highlights new and known DNA variants. *Forensic Science International: Genetics*, 46, 102266. <https://doi.org/10.1016/j.fsigen.2020.102266>.
- Matturri, L., Biondo, B., Mercurio, P. & Rossi, L. (2000). Severe hypoplasia of medullary arcuate nucleus: quantitative analysis in sudden infant death syndrome. *Acta Neuropathologica*, 99(4), 371-375. <https://doi.org/10.1007/s004010051138>.
- Matturri, L., Biondo, B., Suárez-Mier, M. & Rossi, L. (2002). Brain stem lesions in the sudden infant death syndrome: variability in the hypoplasia of the arcuate nucleus. *Acta Neuropathologica*, 104(1), 12-20. <https://doi.org/10.1007/s00401-001-0511-7>.
- Mitchell, E.A. (2009). SIDS: past, present and future. *Acta Paediatrica*, 98(11), 1712-1719. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2009.01503.x>.

- Munsters, J.M.A., Wierenga, H., Boere-Boonekamp, M.M., Semmekrot, B.A. & Engelberts, A.C. (2013). Aanvullende adviezen voor veilig slapen ter preventie van wiegendood. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 157(A5568).
- Nigro, M.A. & Lim, H.C.N. (1992). Hyperekplexia and sudden neonatal death. *Pediatric Neurology*, 8(3), 221-225. [https://doi.org/10.1016/0887-8994\(92\)90073-8](https://doi.org/10.1016/0887-8994(92)90073-8).
- Otagiri, T., Kijima, K., Osawa, M., Ishii, K., Makita, N., Matoba, R., et al. (2008). Cardiac ion channel gene mutations in sudden infant death syndrome. *Pediatric Research*, 64(5), 482-487. <https://doi.org/10.1203/pdr.0b013e3181841eca>.
- Ozawa, Y. & Okado, N. (2002). Alteration of serotonergic receptors in the brain stems of human patients with respiratory disorders. *Neuropediatrics*, 33(03), 142-149. <https://doi.org/10.1055/s-2002-33678>.
- Panigrahy, A., Filiano, J., Sleeper, L.A., Mandell, F., Valdes-Dapena, M., Krous, H.F., et al. (2000). Decreased serotonergic receptor binding in rhombic lip-derived regions of the medulla oblongata in the sudden infant death syndrome. *Journal of Neuropathology and Experimental Neurology*, 59(5), 377-384. <https://doi.org/10.1093/jnen/59.5.377>.
- Paterson, D., Trachtenberg, F., Thompson, E., Belliveau, R., Beggs, A., Darnall, R., et al. (2006). Multiple serotonergic brainstem abnormalities in sudden infant death syndrome. *JAMA*, 296, 2124-2132. <https://doi.org/10.1001/jama.296.17.2124>.
- Råsten-Almqvist, P. & Rajs, J. (2004). Cardiovascular malformations and sudden death in infancy. *The American Journal of Forensic Medicine and Pathology*, 25(2), 134-140. <https://doi.org/10.1097/01.paf.0000127405.43318.b2>.
- Romano, C. (1963). Aritmie cardiache rare dell'eta pediatrica. *La Clinica Pediatrica*, 45, 656-683.
- Schwartz, P.J., Stramba-Badiale, M., Segantini, A., Austoni, P., Bosi, G., Giorgetti, R., et al. (1998). Prolongation of the QT interval and the sudden infant death syndrome. *New England Journal of Medicine*, 338(24), 1709-1714. <https://doi.org/10.1056/NEJM199806113382401>.
- Schwartz, P.J., Ackerman, M.J., Antzelevitch, C., Bezzina, C.R., Borggrefe, M., Cuneo, B.F. et al. (2020). Inherited cardiac arrhythmias. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), 1-22. <https://doi.org/10.1038/s41572-020-0188-7>.
- Simma, A., Potapow, A., Brandstetter, S., Michel, H., Melter, M., Seelbach-Goebel, B., et al. (2020). Electrocardiographic screening in the first days of life for diagnosing long QT syndrome: findings from a Birth cohort study in Germany. *Neonatology*, 117(5), 562-569. <https://doi.org/10.1159/000511572>.
- Steer, J. & Annavarapu, S. (2019). The genetics of Sudden Infant Death Syndrome. Pathophysiology. In M.C. Cohen, I. Scheimberg, J.B. Beckwith & F.R. Hauck (Eds.), *Investigation of Sudden Infant Death Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Takashima, S., Mito, T. & Yamanouchi, H. (1994). Developmental brain-stem pathology in sudden infant death syndrome. *Pediatrics International*, 36(3), 317-320. <https://doi.org/10.1111/j.1442-200X.1994.tb03191.x>.
- Valdés-Dapena, M. & Gilbert-Barness, E. (2002). Cardiovascular causes for sudden infant death. *Pediatric Pathology & Molecular Medicine*, 21(2), 195-211. <https://doi.org/10.1080/10420121.2.195.211>.
- Wedekind, H., Smits, J.P., Schulze-Bahr, E., Arnold, R., Veldkamp, M.W., Bajanowski, T., et al. (2001). De novo mutation in the SCN5A gene associated with early onset of sudden infant death. *Circulation*, 104(10), 1158-1164. <https://doi.org/10.1161/hc3501.095361>.
- Weese-Mayer, D.E. (2006). Sudden infant death syndrome: is serotonin the key factor? *JAMA*, 296(17), 2143-2144. <https://doi.org/10.1001/jama.296.17.2143>.
- Weese-Mayer, D.E., Berry-Kravis, E.M., Zhou, L., Maher, B.S., Curran, M.E., Silvestri, J.M., et al. (2004). Sudden infant death syndrome: case-control frequency differences at genes pertinent to early autonomic nervous system embryologic development. *Pediatric Research*, 56(3), 391-395. <https://doi.org/10.1203/01.PDR.0000136285.91048.4A>.

Hoofdstuk 5

WERKWIJZE EN PROCEDURES

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe de NODOK-procedure (Nader Onderzoek DoodsOorzaak bij Kinderen) tot stand is gekomen en wat deze globaal inhoudt, en wat de werkwijze en procedures van de Expertisegroep Wiegendood zijn. Tevens wordt ingegaan op de samenwerking tussen de Expertisegroep Wiegendood en NODOK, welke protocollen en richtlijnen worden gevolgd bij onder andere de obductie en hoe wordt samengewerkt met de Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen, de Stichting Wiegendood en de Adviescommissie Wiegendoodpreventie. De praktische toepassing van deze werkwijze wordt beschreven in hoofdstuk 6.

5.1 Voorgeschiedenis

In 1983 werd in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde de vraag gesteld: *‘Geldt wiegendood als natuurlijke dood voor overlijden?’* (Anoniem, 1983). Het antwoord was ‘ja’ en dit werd als volgt toegelicht: *‘Vereist is de constatering dat het kind inderdaad is overleden, een zorgvuldige inspectie van het bele kind (met rectale temperatuur) en een volledige anamnese. Als er op grond van de anamnese of het onderzoek (bijvoorbeeld omdat er sporen zijn van geweld), bij de arts twijfel rijst, dan mag geen verklaring van een natuurlijke dood afgegeven worden.’*

In 1984 wordt in hetzelfde tijdschrift aangekondigd dat de Wet op de lijkbezorging zou worden herzien, en aangezien wiegendood een natuurlijk dood is, werden artsen gevraagd zich in het geval van wiegendood aan deze wet te houden (Van Gestel, 1984).

Wiegendood geldt als natuurlijk overlijden en er zijn in de loop der jaren veel verbeteringen doorgevoerd om de aard en oorzaak van een plotseling en onverwacht overlijden vast te stellen. Onder andere zijn vernieuwde procedures en richtlijnen opgesteld die, bij correcte toepassing, voor zowel de betrokken professionals als ouders helderheid verschaffen over wat er noodzakelijkerwijs moet en kan gebeuren na het plotseling en onverwacht overlijden van een baby bij wie de verklaring voor het overlijden op dat moment onduidelijk is.

5.2 NODO-procedure

Wanneer een minderjarige plotseling en onverwacht overlijdt, moet vanuit de wet een procedure worden ingesteld om de oorzaak van het overlijden te onderzoeken. Van 1 oktober 2012 tot en met december 2013 gold hierbij de NODO-procedure, wat staat voor Nader Onderzoek DoodsOorzaak bij minderjarigen (PricewaterhouseCoopers, 2013). Het ministerie van Veiligheid en Justitie (VenJ) was verantwoordelijk voor deze procedure (PricewaterhouseCoopers, 2013). De NODO-procedure hield in dat het onverwachte overlijden van een kind gemeld moest worden aan een forensisch arts, die vervolgens een lijkschouw en nader onderzoek kon verrichten. Het doel van de procedure was om na te gaan of de minderjarige overleden was aan een natuurlijke of niet-natuurlijke dood, en om kindermishandeling te achterhalen (KNMG, 2012a, 2012b). Evaluatie van de NODO-procedure liet echter zien dat er maar zeer weinig minderjarigen overleden aan een niet-natuurlijke dood en dat kindermishandeling vóór de NODO-procedure niet gemist werd als

doodsoorzaak (PricewaterhouseCoopers, 2013).

PricewaterhouseCoopers (2013) onderzocht de werkzaamheid van de NODO-procedure over de periode van 1 oktober 2012 tot 1 oktober 2013. De procedure bleek bij de eerste 40 cases effectief in het achterhalen van de aard van het onverwachte en onverklaarde overlijden van minderjarigen in Nederland. *In 38 van de 40 gevallen is een verklaring voor natuurlijk overlijden afgegeven. In twee gevallen is een verklaring voor niet-natuurlijk overlijden afgegeven. Er is in deze gevallen geen sprake geweest van kindermishandeling. In 25% van de gevallen van natuurlijk overlijden is de doodsoorzaak onbekend gebleven (wiegendood is een voorbeeld van natuurlijk overlijden met onbekende doodsoorzaak)* (PricewaterhouseCoopers, 2013). Verder was de conclusie dat artsen de criteria om een NODO-procedure te starten verschillend interpreteerden, waardoor het risico bestond dat relevante cases niet tot een NODO-procedure zouden komen. Tevens bleek dat er geen noodzaak is om in alle gevallen een obductie uit te voeren of een audit te houden om tot een verklaring van natuurlijk of niet-natuurlijk overlijden te komen. Ten slotte bleek dat de NODO-procedure in de huidige vorm niet duurzaam was (PricewaterhouseCoopers, 2013). Op 1 januari 2014 werd de NODO-procedure stopgezet, omdat deze medewerkers te veel belastte en erg duur was.

Tijdens het evaluatieonderzoek omschreven de uitvoerende organisaties de doelstelling van de NODO-procedure ook wel als *'hybride'*. De procedure combineert doelstellingen van justitiële aard – namelijk opsporing van kindermishandeling – en doelstellingen van medische aard c.q. de volksgezondheid – namelijk preventie van overlijden van minderjarigen en familieleden – en rouwverwerking bij ouders (PricewaterhouseCoopers, 2013).

Mede op basis van overleg met alle betrokken partijen, en twee brieven van de Landelijke Werkgroep Wiegendood aan het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), waarin uiteengezet werd welke kans er op dat moment was om onderzoek naar kinderen die plotseling aan een onvoldoende duidelijke doodsoorzaak overlijden goed te regelen, is besloten de NODO-procedure aan te passen.

Er werd voor gepleit om de epidemiologische en medische dataverzameling systematisch voort te zetten, en de kwaliteit van de werkzaamheden te borgen bij de plotseling en onverwacht overleden kinderen, zowel voor de 0- tot 2-jarigen (die 30%-50% uitmaken van de totale NODO-groep kinderen) als voor de kinderen tot 18 jaar. Na een overbruggingsperiode werd in 2016 de NODOK-procedure in werking gesteld (zie kader 5.1) (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde & Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, 2016).

5.3 NODOK-procedure

Op 1 augustus 2016 is de nieuwe NODOK-procedure gestart (figuur 5.1). Waar de NODO viel onder het ministerie van Veiligheid en Justitie, ligt de verantwoordelijkheid voor de NODOK-procedure bij het ministerie van VWS. Het verschil met de oude NODO-regeling is dat de justitiële (het opsporen van kindermishandeling), medische (kwaliteit van zorg) en wetenschappelijke doelstellingen zijn losgelaten. Het enige doel van de huidige procedure is ouders in staat te stellen te achterhalen waaraan hun kind is overleden. De NODOK-procedure (of delen daarvan) vindt daarom ook alleen plaats op verzoek van de ouders, en met hun toestemming.

De rationale achter de NODOK-procedure is dat het achterhalen van de doodsoorzaak en het in kaart brengen van de omstandigheden en factoren die bijgedragen hebben aan het overlijden, na zorgvuldige analyse kunnen bijdragen aan de preventie van toekomstige

overlijdensgevallen (zie kader 5.2). Tevens geeft de procedure ouders meer duidelijkheid over het overlijden van hun kind. Dit kan hen helpen bij de rouwverwerking.

De NODOK-procedure is ontwikkeld vanuit het perspectief van de meerwaarde voor de individuele zorg voor de nabestaanden, wanneer er onvoldoende mogelijkheden zijn om op een andere wijze in deze zorg te voorzien. Het betreft zorg aangaande de rouwverwerking van ouders en broertjes/zusjes, maar ook de noodzakelijke medische zorg voor de nabestaanden, die voort kan komen uit de bevindingen bij het overleden kind. Een voorbeeld is een erfelijke aangeboren hartaandoening die bij het overleden kind wordt vastgesteld en die ook bij andere gezinsleden aanwezig kan zijn, of een fatale infectieziekte waarvoor profylaxe bij de andere gezinsleden nodig is.

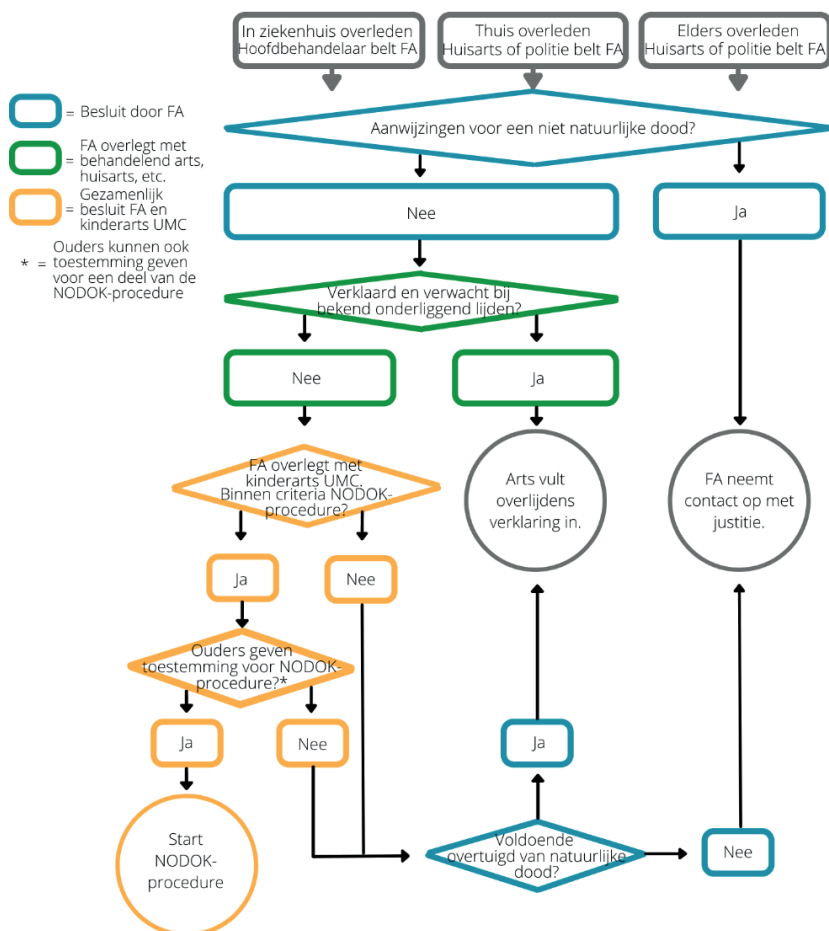
Kader 5.1 Nader Onderzoek DoodsOorzaak bij Kinderen (NODOK)

'Sinds 1 januari 2010 is in de Wet op de lijkbezorging (Wlb) opgenomen dat behandelend artsen bij alle minderjarige overlijdensgevallen (dus niet alleen kinderen <2 jaar), voordat zij een verklaring van overlijden afgeven, overleggen met de gemeentelijk lijkschouwer over de aard en oorzaak van het overlijden (Art. 10a Wet lb 1991). Meestal is de aard en oorzaak van het overlijden bekend. Wanneer na het overlijden van een minderjarige de doodsoorzaak niet (voldoende) duidelijk is én er geen aanwijzingen zijn voor een niet-natuurlijk overlijden kan een nader onderzoek naar de doodsoorzaak van het kind (NODOK) worden verricht op basis van de subsidieregeling NODOK.' (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde & Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, 2016).

Daarnaast maakt het bijeenbrengen van kennis over de doodsoorzaken bij minderjarigen het mogelijk om op grotere schaal preventieve maatregelen te treffen, dan wel protocollen of werkwijzen aan te passen. Door de systematiek van het NODOK-handelingsprotocol en de opslag van gegevens in een centrale database zijn nationale monitoring en evaluatie mogelijk (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde & Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, 2016; Van de Putte & Rudolph, 2018). Denk bijvoorbeeld aan de evaluatie van de effectiviteit van vaccinatieprogramma's en van preventieprogramma's voor wiegendood.

5.3.1 Handelingsprotocol

Het ministerie van VWS, de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde (NVK), het Forensisch Medisch Genootschap (FMG) en betrokken veldpartijen hebben het multidisciplinaire NODOK-handelingsprotocol opgesteld (NVK & Ministerie van VWS, 2016). Dit protocol beschrijft wanneer en hoe betrokken specialismen een nader onderzoek naar de doodsoorzaak kunnen starten, welke informatie wordt verzameld, welke (aanvullende) onderzoeken worden uitgevoerd en materialen worden afgenomen, hoe ouders worden begeleid en op welke manier de verkregen informatie vervolgens wordt besproken en geregistreerd. De NODOK-procedure wordt uitgevoerd in een van de zeven NODOK-centra: Amsterdam UMC, UMC Utrecht, UMCG (Groningen), Radboudumc (Nijmegen), Maastricht UMC+, Erasmus MC (Rotterdam) en LUMC (Leiden) (zie kader 5.2).



Figuur 5.1 Flowchart van de start van de NODOK-procedure uit het NODOK-handelingsprotocol (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde & Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, 2016). FA = forensisch arts.

Hoe uitgebreid een onderzoek moet zijn, kan van geval tot geval verschillen. Wanneer een baby plotseling en onverwacht is overleden en er geen verklaring voor het overlijden aanwijsbaar is, zal uitgebreider onderzoek noodzakelijk zijn. Het NODOK-handelingsprotocol omschrijft zes categorieën onderzoek, die wat betreft uitgebreidheid en kosten verschillen:

- NODOK A1 (audit, kinderarts, NODOK-medewerker, rouwservice, standaard (lab)onderzoek, afname huidbiopt en computertomografie (CT-scan)/magnetische resonantiebeeldvorming (MRI) van het hele lichaam;
- NODOK A2 (A1 plus skeletstatus bij kinderen onder de 5 jaar);
- NODOK B1 (A1 plus uitgebreid aanvullend infectiologisch en/of toxicologisch en/of metabool en/of endocrinologisch onderzoek);
- NODOK B2 (A2 plus uitgebreid aanvullend infectiologisch en/of toxicologisch en/of metabool en/of endocrinologisch onderzoek);
- NODOK C1 (B1 plus pathologie);
- NODOK C2 (B2 plus pathologie).

Bij het handelingsprotocol dient opgemerkt te worden dat zorgvuldig onderzoek door de forensisch arts, gevolgd door overleg met de NODOK-forensisch arts en NODOK-kinderarts, (bijna altijd) onnodig insturen van de baby naar het NFI kan voorkomen. Een voorbeeld hiervan is een baby die met mond en neus recht naar beneden op een zachte ondergrond is aangetroffen, of tegen de zijkant van een bank of sofa, waarbij er geen aanwijzingen zijn voor een delict of verwijtbaar gedrag van ouders of verzorgers. Vanwege het afsluiten van de luchtwegen kan een dergelijk sterfgeval onder een ‘niet-natuurlijke dood’ worden geschaard en kan het theoretisch het justitiële traject ingaan. Dit traject zorgt voor veel extra stress bij ouders. Vaak ontbeert het aan goede begeleiding tijdens het onderzoek en uitleg van de bevindingen. Ook is er vaak geen passende nazorg voor ouders. Een ander argument om zorgvuldig af te wegen of gekozen moet worden voor het NFI-traject, is dat uit de NODO-pilotstudie is gebleken dat bij geen enkel SUDI-geval die door het NFI werd onderzocht, werd geconcludeerd dat sprake was van overlijden ten gevolge van intentioneel handelen of mishandeling. Het kiezen voor het volgen van de NODOK-procedure, waar begeleiding en nazorg expliciet onderdeel van uitmaken, zorgt dat mogelijkheden voor preventie worden geïdentificeerd en het bevordert de rouwverwerking van de ouders (en eventuele andere kinderen). Om dezelfde redenen is het aan te bevelen om, wanneer toch het NFI-traject is gekozen en dit onterecht bleek te zijn, altijd terug te verwijzen voor een NODOK-procedure, zodat goede zorg voor deze ouders is gegarandeerd.

5.3.2 Evaluatie

Regionaal worden met regelmaat audits gehouden waarin alle casus worden besproken. De wens is om dit landelijk te doen, waardoor een grotere uniformiteit kan worden bereikt en grotere (gemeenschappelijke) expertise kan worden opgebouwd (Van de Putte & Rudolph, 2020). In de subsidieregeling NODOK is de voorwaarde opgenomen dat alle deelnemende centra de NODOK-gegevens in een monitoringssysteem registreren. Dit monitoringssysteem was bij aanvang van de regeling nog niet beschikbaar, maar is in de eerste helft van 2018 opgezet. Alle data van deelnemende centra zijn hierin samengebracht. In opdracht van het ministerie van VWS heeft in augustus 2018 met behulp van deze database een eerste evaluatie van de NODOK-procedure plaatsgevonden. Uit de het Evaluatierapport van 2018 (Van de Putte & Rudolph, 2018) en de jaarverslagen van 2019

(Ruskamp & Van de Putte, 2020) en 2020 (Ruskamp & Van de Putte, 2021) blijkt dat de NODOK-procedure in de meerderheid van de gevallen effectief is in het opsporen van de doodsoorzaak. Bij 84% werd een doodsoorzaak gevonden en bij 67% was men zeker tot vrij zeker van de doodsoorzaak (Ruskamp & Van de Putte, 2021). De NODOK-procedure voldoet aan het primaire doel, namelijk de zorg voor de nabestaanden. Voor de rouwverwerking wordt de NODOK-procedure belangrijk tot zeer belangrijk gevonden, en ouders zijn dankbaar en ervaren rust. Het ministerie van VWS heeft naar aanleiding van deze publicatie besloten om de subsidieregeling NODOK tot en met 2023 te verlengen (*Stcr.* 2019, 1132). In 2018 is een NODOK/LWW-wetenschapscommissie opgericht om de verzamelde data beschikbaar te stellen voor wetenschappelijk onderzoek en het jaarverslag.

5.4 Obductie

Wanneer tijdens de obductie aanwijzingen worden gevonden die op een niet-natuurlijk overlijden kunnen duiden (zie paragraaf 5.11), op welk moment tijdens de obductie dan ook, wordt de obductie stilgelegd en wordt contact opgenomen met de bij de NODOK-procedure betrokken forensisch arts.

De procedure die de patholoog doorloopt, bestaat uit de volgende vaste onderdelen:

1. controleren van de aanvraag, voorbereiden, verzamelen van gegevens, overleg van het NODOK-team;
2. identificatie;
3. uitwendige schouwing;
4. evisceratie (uitname), prepareren van organen en speciale procedures;
5. invullen van het schema;
6. verslaglegging.

Een obductie start niet zonder een schriftelijke goedkeuring van de ouders en een bevestiging van de ouders dat zij weten dat er tijdens het uitvoeren van de obductie organen worden uitgenomen (NVVP, 2012). Na de identificatiestap start de daadwerkelijk obductie met een schouwing.

De schouwing betreft een uitwendige beoordeling van het gehele lichaam, waarbij gekeken wordt naar de afmetingen, verhoudingen en bijzonderheden. Van elke overledene worden uitwendige lichtfoto's gemaakt, die gekoppeld worden aan het dossier. Wanneer er dysmorfe kenmerken worden gevonden, wordt contact opgenomen met een klinisch geneticus voor medebeoordeling en advies. Alle bevindingen van de uitwendige schouwing worden opgenomen in het eindverslag.

In de volgende stap van de obductie wordt het lichaam aan de voorzijde geopend via een Y-snede, lopend vanaf beide schouders naar het borstbeen en vervolgens in lengterichting naar het schaambeen. Bij jonge kinderen kan gekozen worden voor een dubbele Y, waarbij de lengtesnede vanaf de navel verlengd wordt in de richting van beide liezen. Na het openen van het lichaam worden in eerste instantie de buikholte en ribbenkast geïnspecteerd. Vervolgens wordt de ribbenkast geopend en wordt de borstholte vrij gelegd.

Wanneer deze inspectie is afgerond, volgt de evisceratie van de organen. Dit gebeurt per *blok*, oftewel per groep organen met anatomische samenhang en bestaat uit een hart-longblok (inclusief trachea, oesofagus, schildklier en thymus), een darmblok, een bovenbuikblok en een onderbuikblok. Door de organen per blok uit te nemen blijven anatomische structuren en verbindingen grotendeels intact en is inspectie vanuit verschillende perspectieven mogelijk. Van elk van deze blokken worden volgens een vast protocol de organen en hun onderlinge verbindingen geanalyseerd, waarna de organen van

elkaar worden losgemaakt en afzonderlijk worden gewogen en geïnspecteerd. Elk orgaan wordt in dunne plakken opgesneden om ook de inwendige kant te kunnen beoordelen. De wervelkolom wordt geïnspecteerd en er wordt een opening gemaakt in de kolom om ook daar te inspecteren.

Wanneer er toestemming is voor een hersenobductie wordt de schedel vrij gelegd via een incisie van oor tot oor over het achterhoofd. Bij kinderen tot 1 jaar worden de schedelnaden (suturen) doorgenomen, bij oudere kinderen wordt er een zaagsnede gemaakt door de schedelbeenderen. De hersenen worden volledig uitgenomen en direct in fixatievloeistof gelegd, om in een later stadium (plaksgewijs) geïnspecteerd te worden en voor microscopisch onderzoek te worden geprepareerd.

Gedurende de obductie worden de bevindingen gedocumenteerd en beschreven op een gestandaardiseerd formulier, dat de basis vormt voor het verslag. Aansluitend aan de obductie wordt een voorlopig verslag gemaakt waarin de klinische gegevens en de uitslagen van de inspectie van het lichaam en de organen zijn verwerkt.

Na een obductie worden, met uitzondering van de hersenen, geen gehele organen bewaard. Wel worden er weefselfragmenten afgenomen en bewaard voor aanvullend onderzoek. Voor microscopisch onderzoek betreft dat een of meer fragmenten per orgaan en eventueel daarbij fragmenten van bijzonderheden die bij inspectie aan het licht zijn gekomen. Voor microbiologisch onderzoek wordt weefsel van beide longen, hart en milt verzameld. Daarnaast wordt weefsel van ten minste hart, spier, lever en nier ingevroren voor eventuele verdere diagnostiek. Op indicatie wordt nog weefsel voor elektronenmicroscopisch onderzoek afgenomen.

Kader 5.2. De NODOK-procedure in het kort

1. Overleg tussen lokale forensisch arts, NODOK-forensisch arts en NODOK-kinderarts van het UMC
2. Uitleg aan en toestemming van de ouders
3. Onderzoek en bemonstering van lichaamsmaterialen door forensisch arts op locatie
4. Voorbereiding in het UMC en informeren van betrokken specialisten
5. Vervoer naar het UMC
6. Ontvangst en anamnese in het UMC
7. Schouw door kinderarts in het UMC
8. Bemonstering van lichaamsmaterialen door kinderarts in het UMC
9. Radiologisch onderzoek
10. Overige taken van forensisch arts en kinderarts
11. Tussenevaluatie en eerste terugkoppeling aan ouders door kinderarts
12. Obductie door patholoog, na verkregen toestemming van ouders
13. Voorlopige conclusie en terugkoppeling aan ouders door kinderarts, waarin, wanneer passend, het bestaan van de Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen benoemd en informatie wordt overhandigd.
14. Afsluiting door NODOK-medewerker

Wanneer de obductie is afgerond, worden de (restanten van) organen teruggeplaatst in het lichaam. De initiële incisie wordt gehecht en het lichaam wordt gereinigd.

Het traject van histopathologisch onderzoek kan gestart worden nadat de weefselfragmenten volledig in formaldehyde gefixeerd zijn. Dit proces neemt enkele dagen in beslag. Voor hersenen geldt een langere fixatietijd. De patholoog bewerkt de fragmenten

na fixatie zodanig dat er in het laboratorium weefselcoupes van gesneden kunnen worden. Deze coupes vormen de basis voor het microscopisch onderzoek. Afhankelijk van de eerste bevindingen kan de patholoog aanvullende bewerkingen laten uitvoeren. Alle bevindingen worden beschreven en toegevoegd als onderdeel van het obductieverslag.

5.5 De Expertisegroep Wiegendood

De Expertisegroep Wiegendood (EGW) valt onder de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). Sinds 1996 brengen medewerkers huisbezoeken aan ouders van wie een kind (0-2 jaar) plotseling en onverwacht is overleden, en met hun medewerking zijn systematisch epidemiologische gegevens verzameld over deze groep kinderen. Samen met de uitkomsten van landelijke peilingen naar de prevalentie van factoren die mogelijk samenhangen met plotseling overlijden van zuigelingen, heeft dit bijgedragen aan een groter inzicht in het overlijden van deze groep jonge kinderen.

In 1986 overleden bijna 200 baby's plotseling en onverwacht, zonder duidelijke verklaring voor het overlijden, en vanaf 2006 zijn dit er ongeveer 10-20 per jaar. De EGW werkt samen met de Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen, de Adviescommissie Preventie wiegedood en de Stichting Wiegedood om de gevonden gegevens om te zetten in werkzame preventieve adviezen.

De EGW krijgt via de NODOK-medewerker of via de oudervereniging door of ouders van een wiegedoodkind (0-2 jaar) openstaan voor een huisbezoek van een van de kinderartsen. Een huisbezoek kan ook nog enige tijd na het overlijden plaatsvinden. Tijdens dit huisbezoek wordt in het gesprek met de ouders epidemiologische informatie verzameld over factoren die met het overlijden kunnen samenhangen. Tevens wordt met de ouders gesproken over de opvang en nazorg die ze hebben (gekregen) en wat zij op dat moment nodig hebben. In overleg met ouders en de huisarts kan passende hulp worden gezocht.

In ons land is voor het verrichten van pediatrisch en postmortaal onderzoek toestemming van de ouders vereist (Art. 72 Wet lb 1991). Onvolledig onderzoek, zowel pediatrisch als postmortaal, kan tot vermindering van kwaliteit van het onderzoek leiden. Dit wordt zorgvuldig gedocumenteerd.

Wat betreft de kwaliteit van postmortaal onderzoek worden drie niveaus onderscheiden (geen, onvolledig of goed postmortaal pediatrisch en pathologisch onderzoek). Voor alle niveaus is vereist dat er een adequate anamnese van de voorgeschiedenis en de omstandigheden beschikbaar is. Onder '*goed pediatrisch postmortaal onderzoek*' verstaat de EGW een pediatrisch onderzoek uitgevoerd volgens het NODOK-handelingsprotocol. Onder '*goed pathologisch postmortaal onderzoek*' verstaat de EGW een onderzoek dat is uitgevoerd volgens de richtlijnen van de Werkgroep Kinderpathologie der Lage Landen, waarbij ook schedelobductie is verricht, zoals beschreven is in het NODOK-handelingsprotocol (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde & Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, 2016).

Op grond van de lichamelijke afwijkingen die bij het postmortaal onderzoek worden vastgesteld, worden drie rubrieken onderscheiden (zie tabel 5.2). Wanneer de lichamelijke bevindingen het overlijden volledig verklaren is er geen sprake van wiegedood, maar is er een oorzaak voor het overlijden gevonden en/of een diagnose aantoonbaar.

Tabel 5.2. Rubricering van plotseling onverwacht overlijden op grond van de postmortaal vastgestelde lichamelijke afwijkingen

Rubrieken	Definitie van de rubrieken	Voorbeelden van afwijkingen bij kinderen jonger dan een jaar die plotseling en onverwacht zijn overleden
WgA	Geen abnormale lichamelijke bevindingen of abnormale lichamelijke bevindingen die vermoedelijk niet aan het overlijden hebben bijgedragen	Bij een niet of matig ziek kind zonder enige afwijking of met ontsteking van de bovenste luchtwegen, otitis media, milde ontsteking van de lagere luchtwegen, apathogene bacteriën in het bloed of met virusexcretie
WgB	Lichamelijke bevindingen die mogelijk aan het overlijden hebben bijgedragen	Bij een niet of matig ziek kind: matige tot ernstige ontsteking van de lagere luchtwegen; significante ontsteking elders, bijvoorbeeld urineweginfectie; bacteriële pathogenen in bloed, lever of milt
WgC	Uitgebreide of ernstige lichamelijke afwijkingen maar geen complete verklaring voor het overlijden	Bij een matig ziek kind: bij obductie een uitgebreide pneumonie, of bacteriële pathogenen in bloed, lever of milt
Geen Wg	Lichamelijke bevindingen die het overlijden volledig verklaren	Meningokokkensepsis; hemolytische streptokokken gr. A sepsis; bacteriële pathogenen in liquor; ernstig hartgebrek

Wg = wiegendood

5.6 Samenwerking tussen de EGW en de NODOK-centra

Samenwerking tussen de EGW en medewerkers van de NODOK-procedure ligt voor de hand, onder andere omdat in 2020 68% van de gevallen van plotseling en onverwacht overlijden beneden de leeftijd van 18 jaar een kind van onder de 2 jaar betrof.

De NODOK-centra gebruiken sinds april 2018 samen met de EGW een gemeenschappelijke beveiligde database binnen het programma Castor. De database bevat verschillende soorten gegevens: feiten (bijvoorbeeld uitslagen van de onderzoeken), de conclusie, een reflectie waarin wordt nagegaan of er sprake is geweest van substandaardfactoren in de medische zorg of de zorg door ouders/verzorgers van het kind, en welke adviezen en verbeterpunten de medici en ouders aangeven.

De database heeft twee bronnen:

- de gegevens van de ziekenhuizen waar de NODOK-procedure heeft plaatsgevonden;
- de gegevens van de EGW.

5.7 De Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen

De Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen (VOWK) heeft sinds de oprichting in 1981 bijgedragen aan onderzoek naar wiegendood. Zie verder hoofdstuk 6 en 7.

5.8 De Stichting Wiegedood

In 1996 hebben medici, onderzoekers en hulpverleners met steun van ouders de Stichting Onderzoek en Preventie Zuigelingensterfte (bij afkorting Stichting Wiegedood) opgericht. Deze stichting heeft de verzamelde kennis over wiegedood in april 2015, voor het symbolische bedrag van 1 euro, overgedragen aan het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ).

5.9 De Adviescommissie Preventie wiegedood

De Adviescommissie Preventie wiegedood, aanvankelijk Adviesgroep Preventie wiegedood genaamd, bestond uit vijf leden en een voorzitter, en was opgericht ten tijde van de overdracht van de kennis van de Stichting Wiegedood aan het NCJ. De Adviesgroep had tot taak het NCJ gevraagd en ongevraagd te adviseren over de preventie van wiegedood. De Adviesgroep maakte gebruik van een expertpool van acht deskundigen, onder wie een vertegenwoordiger van VeiligheidNL. Het NCJ kreeg gemiddeld drie vragen per week over het thema preventie van wiegedood, die voor de helft afkomstig waren van ouders en voor de andere helft van professionals kwamen, bijvoorbeeld van de kraamzorg, de inspectie op de kinderopvang en JGZ-professionals. Aangezien het NCJ voornamelijk professionals uit de JGZ informeert en niet bedoeld is voor ouders, werd naar een nieuw samenwerkingsverband gezocht.

In 2017 werd een nieuwe structuur opgezet om onder andere de content van de productbeoordelingen in het kader van de preventie van wiegedood te borgen. VeiligheidNL heeft de Adviesgroep en Expertpool overgenomen van het NCJ, die hierdoor ook te raadplegen zijn door andere partijen dan professionals. De Adviesgroep werd uitgebreid met een vertegenwoordiger van de kraamzorg en omgedoopt tot Adviescommissie Preventie wiegedood. Deze adviescommissie bestaat uit vertegenwoordigers van VeiligheidNL, de Consumentenbond, het NCJ, de kindergeneeskunde, de jeugdgezondheidszorg (jeugdarts en jeugdverpleegkundige), de vakgebieden pedagogiek en psychologie, en de Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen. De Adviescommissie Preventie wiegedood komt twee keer per jaar bijeen om de voorlichting over wiegedood met alle partijen af te stemmen, en waar nodig, te vernieuwen. Dit betreft productinformatie, webteksten, onder andere met betrekking tot de Richtlijn Wiegedood (NCJ), afstemming met het platform *SeeSpot* (Instagram) en het eventueel opzetten van *'de week van Veilig Slapen'*, enzovoort.

5.10 Death reviews

In veel landen worden zogenaamde systematische *child death reviews* gehouden. Dit zijn bijeenkomsten waarin een multidisciplinair team het overlijden bespreekt, met het doel om dit beter te kunnen begrijpen en de zorg aan ouders te kunnen verbeteren. In deze *death reviews* worden alle factoren, zowel met betrekking tot de baby zelf als wat betreft de omstandigheden van het overlijden (zogenaamde substandaardfactoren) onderzocht. *Child death reviews* zijn bedoeld om van te leren en de zorg te verbeteren (Knoeff-Gijzen, 2017; Sidebotham & Pearson, 2009).

In Nederland is in het oosten van het land een pilotonderzoek uitgevoerd naar de werkzaamheid van *child death reviews* (Gijzen et al., 2016a). Hieruit komen ook adviezen voort ten behoeve van de begeleiding van ouders (Gijzen et al., 2016b). De kennis die is opgedaan uit dit onderzoek is geïntegreerd in de werkwijze van de EGW.

5.11 Niet-natuurlijk overlijden

Onder niet-natuurlijk overlijden wordt sterfte door externe oorzaken verstaan (zie het kader 5.3). Dit kunnen chemische of fysieke invloeden, en ook medische fouten of criminele opzet betreffen. Onder een natuurlijk overlijden verstaan we overlijden door ziekte of ouderdom, gebaseerd op de beginselen van de huidige medische behandeling. In 1969 is internationaal afgesproken dat wiegendood/SIDS een natuurlijk overlijden is (KNMG, OM, IGZ & FMG, 2016). Het komt gelukkig steeds minder voor dat de politie of de forensisch arts de betrokken ouders of verzorgers als verdachten behandelt. Als dat wel het geval is, gaat de Officier van Justitie over tot een verstrekkende obductie bij het Nederlands Forensisch Instituut (NFI). Goed onderzoek door de forensisch arts, gevolgd door overleg tussen de NODOK-forensisch arts en NODOK-kinderarts, voorkomt (bijna altijd) onnodig insturen van de baby naar het NFI en zorgt ervoor dat ouders goed worden opgevangen, zoals met de NODOK-procedure wordt beoogd.

Kader 5.3 Sterfte door externe oorzaken

Volgens een strikte toepassing van de definitie over niet-natuurlijk overlijden, waarin 'externe oorzaken' worden genoemd, kan verwarring ontstaan. Als voorbeeld de volgende toedracht: moeder is bij het voeden met de baby op een fauteuil in slaap gevallen:

- a. Moeder wordt wakker en treft haar baby levenloos aan, maar mond en neus zijn vrij.
- b. Moeder wordt wakker en treft haar baby levenloos aan, en mond en neus liggen tegen de zijkant van de stoffen leuning aan.

Situatie a. betekent theoretisch 'wiegendood' en dus een natuurlijk overlijden.

Situatie b. wijst op een externe oorzaak, en zou een niet-natuurlijk overlijden betreffen, waarna het Openbaar Ministerie (OM) wordt ingeschakeld en de baby voor obductie wordt doorgestuurd naar het NFI. Dat dit onwenselijk is, moge duidelijk zijn. Ook in dit soort gevallen zal geijverd moeten worden voor een NODOK-procedure.

Als een baby is overleden terwijl deze met mond en neus tegen een zachte ondergrond of tussen twee matrassen, of tegen de achterwand van een bank dood is aangetroffen is dit, strikt genomen, een niet-natuurlijk overlijden. Als de werkhypothese 'accidenteel mechanische suffocatie' is, zoals in dit voorbeeld, en er geen andere aanwijzingen zijn voor een niet-natuurlijke dood (tekenen van geweld), kan de NODOK-procedure in werking worden gesteld en ontvangen deze ouders dezelfde goede zorg. Volgens data van het CBS is er jaarlijks bij gemiddeld 12 0- tot 1-jarigen sprake van een niet-natuurlijke dood, wat bijna altijd direct waarneembaar is. Slechts in een uitzonderlijk geval is er sprake van infanticide.

5.12 Conclusie

In Nederland is in de NODOK-procedure vastgelegd wat er moet gebeuren als een kind plotseling en onverwacht overlijdt en de doodsoorzaak niet (voldoende) duidelijk is én er geen aanwijzingen zijn voor een niet-natuurlijk overlijden. In geval van onverwacht en onverklaard overlijden van een minderjarige kan met toestemming van de ouders nader onderzoek naar de doodsoorzaak plaatsvinden. De oude NODO-procedure had als belangrijk doel het opsporen van kindermishandeling, hetgeen in de nieuwe procedure is losgelaten. Het hoofddoel van de NODOK-procedure is het achterhalen van de doodsoorzaak, wat kan bijdragen aan de rouwverwerking van de ouders.

De EGW van de NVK krijgt via de NODOK-medewerker of via de oudervereniging door of ouders van een wiegedoodkind (0-2 jaar) openstaan voor een huisbezoek van een van de kinderartsen. De Expertisegroep werkt samen met de Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen, de Adviescommissie Preventie wiegedood en de Stichting Wiegedood. Door de aanpak te uniformeren en de NODOK-procedure te beleggen in de Universitair Medische Centra, is de zorg verbeterd en is het onderzoek naar de aard en oorzaak van een plotseling en onverwacht overlijden van wiegedoodkinderen geoptimaliseerd.

Literatuur

- Anoniem. (1983). Geldt wiegedood als natuurlijke dood voor de verklaring van overlijden? (Vraag 53). *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 127, 2057.
- Gestel, W. van. (1984). Wiegedood. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 128(18), 878-879.
- Gijzen, S., Hilhorst, M.I., L'Hoir, M.P., Boere-Boonekamp, M.M. & Need, A. (2016a). Implementation of Child Death Review in the Netherlands: results of a pilot study. *BMC Health Services Research*, 16(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1500-9>.
- Gijzen, S., L'Hoir, M.P., Boere-Boonekamp, M.M. & Need, A. (2016b). How do parents experience support after the death of their child? *BMC Pediatrics*, 16(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0749-9>.
- KNMG. (2012a). *Voorlichtingsbrochure: Informatie voor behandelend artsen*. Beschikbaar via: https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/folder_nodo_artsen.pdf. Geraadpleegd op 4 december 2021.
- KNMG. (2012b). *Voorlichtingsbrochure: Het NODO-onderzoek, informatie voor ouders*. Beschikbaar via: https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/folder_nodo_ouders.pdf. Geraadpleegd op 4 december 2021.
- KNMG, OM, IGZ & FMG. (2016). *Handreiking (niet-)natuurlijke dood: wat moet u weten, wat moet u doen?* Beschikbaar via: [https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/knmg-publicaties/knmg-publicaties/knmg-publicaties/handreiking-niet-natuurlijke-dood-1.htm](https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/knmg-publicaties/knmg-publicaties/knmg-publicaties/knmg-publicaties/handreiking-niet-natuurlijke-dood-1.htm). Geraadpleegd op 4 december 2021.
- Knoeff-Gijzen, S. (2017). *Child mortality: preventing future child deaths and optimizing family support*. [Proefschrift]. Enschede: Universiteit Twente. <https://doi.org/10.3990/1.9789036542654>.
- Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVVP). (2012). *Voorlichtingsfolder autopsie (obductie), gericht aan de nabestaanden*. Beschikbaar via: https://pathology.nl/wp-content/uploads/PDF/publicaties/voorlichting/Voorlichtingsfolder_Obductie_nabestaanden.pdf. Geraadpleegd op 4 december 2021.
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde & Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. (2016). *Handelingsprotocol 'Nader Onderzoek naar de DoodsOorzaak bij Kinderen' (NODOK)*. Beschikbaar via: <https://www.nvk.nl/over-nvk/vereniging/dossiers-en->

- standpunten/standpunt?componentid=46301184&tagtitles=. Geraadpleegd op 4 december 2021.
- PricewaterhouseCoopers. (2013). *NODO-Evaluatieonderzoek: onderzoek naar de effectiviteit van de NODO-procedure in het achterbaten van de aard van het onverwacht en onverklaard overlijden van minderjarigen in Nederland*. Beschikbaar via:
<https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/detail?id=2013D50736&did=2013D50736>.
 Geraadpleegd op 4 december 2021.
- Ruskamp, J. & Van de Putte, E. (2021). *Jaarverslag NODOK-procedure 2020*. Nader Onderzoek naar de DoodsOorzaak bij Kinderen. Wetenschapscommissie NODOK-procedure, UMC Utrecht.
- Van de Putte, E. & Rudolph, M. (2018). *Evaluatierapport NODOK-procedure ten behoeve van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. Beschikbaar via:
<https://www.parlementairemonitor.nl/9353000/1/j9vvij5epmj1ey0/vktgnnmh4hyz>.
 Geraadpleegd op 4 december 2021.
- Van de Putte, E. & Rudolph, M. (2020). *Jaarverslag NODOK-procedure 2019*. Nader Onderzoek naar de DoodsOorzaak bij Kinderen. Wetenschapscommissie NODOK-procedure, UMC Utrecht.
- Sidebotham, P. & Pearson, G. (2009). Responding to and learning from childhood deaths. *BMJ*, 338, b531. <https://doi.org/10.1136/bmj.b531>.

Hoofdstuk 6

NA HET OVERLIJDEN VAN EEN KIND: DE PRAKTIJK

In dit hoofdstuk wordt de toepassing van de procedures van de Expertisegroep Wiegendood (EGW) beschreven. Ook wordt uitgelegd wat Nader Onderzoek DoodsOorzaak Kinderen (NODOK) in de praktijk precies inhoudt. Wat gebeurt er als een baby plotseling en onverwacht overlijdt en wat is de rol van de verschillende professionals?

6.1 Acute zorg – 112

Als een kind thuis of elders overlijdt, bijvoorbeeld in de kinderopvang, bellen ouders of directbetrokkenen vaak het alarmnummer 112. De medewerker van de centrale meldkamer maakt een inschatting van de vorm van hulp die nodig is en zal in alle gevallen de ambulancedienst uit de regio oproepen. Soms wordt ook de politie ingeschakeld, veelal omdat op dat moment niet precies duidelijk is wat er gaande is. De medewerker van de centrale meldkamer kan de ouder of andere betrokkene aan de telefoon instructies geven terwijl de ambulance onderweg is, bijvoorbeeld over het geven van reanimatie.

De baby kan, afhankelijk van de situatie, meteen met de ambulance naar het ziekenhuis vervoerd worden. Het is ook mogelijk dat de forensisch arts wordt ingeschakeld voor de lijkschouw. Dit besluit wordt meestal ter plekke genomen. Als de huisarts betrokken is, meldt deze het overlijden aan de forensisch arts, die dan naar de plaats van overlijden toekomt. Is een baby in het ziekenhuis overleden, dan is de behandelend arts volgens de Wet op de lijkbezorging (Wlb) ook verplicht om te overleggen met de forensisch arts.

6.2 De forensisch arts

De forensisch arts voert de lijkschouw uit, na vaststelling dat de baby is overleden. Op basis van de omstandigheden rond het overlijden en medische informatie stelt de forensisch arts de aard van het overlijden vast.

Eerst wordt nagegaan of er sprake is van natuurlijk of niet-natuurlijk overlijden. Bij aanwijzingen voor een niet-natuurlijk overlijden neemt de forensisch arts contact op met de officier van justitie (OvJ). Op basis van dit overleg kan het *'lichaam worden vrijgegeven'* (natuurlijke dood) of een forensische obductie worden gelast. Deze obductie vindt plaats in Rijswijk bij het Nederlands Forensisch Instituut (NFI). Bij een niet-natuurlijke dood of een vermoeden daarvan vult de forensisch arts een formulier in voor de OvJ en de ambtenaar van de burgerlijke stand. Pas als het volledige onderzoek bij het NFI is afgerond, ontvangt de OvJ de uitslag van het onderzoek, die gedeeld wordt met de ouder(s).

Bij een natuurlijk overlijden waarbij de doodsoorzaak niet duidelijk is en het overlijden dus onverklaard en onverwacht is (niet in de 24 uur voor het overlijden verwacht), treedt de NODOK-procedure in werking (Boere-Boonekamp et al., 2013). De forensisch arts neemt in dit geval contact op met de NODOK-forensisch arts en de NODOK-kinderarts van het academisch ziekenhuis in de regio.

6.3 Nader onderzoek doodsoorzaak bij kinderen (NODOK)

In geval van natuurlijk overlijden gaat het kind de NODOK-procedure in (zie ook hoofdstuk 5). Hiertoe wordt contact opgenomen met het NODOK-team waaronder de plaats van overlijden valt. Er zijn zeven NODOK-teams over het land verspreid. Deze zijn verbonden aan de Universitair Medische Centra van Utrecht, Rotterdam, Maastricht, Nijmegen, Amsterdam, Leiden en Groningen. De NODOK-forensisch arts, NODOK-kinderarts en NODOK patholoog-anatoom van elk regionaal centrum werken nauw met elkaar samen, en ook met verpleegkundigen, mortuariummedewerkers, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers en psychologen. Het vervoer van de baby naar het NODOK-centrum wordt vergoed, zodat ouders van kosten hiervoor worden vrijgesteld.

In het NODOK-centrum treedt het handelingsprotocol in werking (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde & Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, 2016). Daarbij worden de volgende stappen gezet.

De ouders worden opgevangen in het ziekenhuis en krijgen uitleg over het vervolgonderzoek. Dit houdt in:

- een gezamenlijke uitwendig schouw;
- een aanvullende anamnese met de ouders over de medische en sociale voorgeschiedenis van het kind;
- informatieverzameling bij professioneel betrokkenen: verloskundige, huisarts, jeugdgezondheidszorg, kinderarts, eventueel kinderopvang en wanneer ouders hiermee in contact zijn geweest met Bureau jeugdzorg, Veilig thuis, de Raad voor de Kinderbescherming, de politie of het Steunpunt Huiselijk Geweld.
- Met ouders rustig, en meerdere keren, praten over het nut van verder onderzoek om een beter beeld te kunnen krijgen over de doodsoorzaak, zoals
 - o beeldvormend onderzoek (skeletstatus, *whole body-CT-scan*);
 - o afname van lichaamsmateriaal (bloed, urine, liquor, huidbiopsi);
 - o obductie, en eventueel een hersenobductie; hiervoor is altijd toestemming van beide juridische ouders nodig, ongeacht of zij gezag hadden of niet. Juridische ouders zijn niet per definitie de biologische ouders.
- Tussentijdse terugkoppeling aan ouders van de eerste resultaten van het onderzoek. De kinderarts bespreekt na het radiologisch onderzoek de eerste (lab)uitslagen en de uitslagen van het radiologisch onderzoek met de betrokken specialisten. De kinderarts bespreekt de bevindingen met de ouders en vertelt hoe de procedure verder verloopt.
- De ouders wordt om toestemming gevraagd voor een gedeeltelijke of volledige obductie. De kinderarts bespreekt met de ouders wat de obductie inhoudt. De ouders wordt verteld dat de hersenen bij een hersenobductie niet in het lichaam worden teruggeplaatst. Mocht er een vermoeden zijn van hartpathologie, dan wordt ook het hart eventueel niet teruggeplaatst. Deze organen worden uitsluitend gebruikt voor diagnostisch onderzoek naar de doodsoorzaak.
- Met ouders wordt besproken wat de volgende stappen kunnen zijn, zoals het direct uitvoeren van de obductie, een tijdelijk verblijf in het mortuarium tot de obductie plaatsvindt of verblijf thuis. Mocht het laatste het geval zijn, dan wordt met de ouders gepraat over het vervoer van hun baby. De volgende terugkoppeling naar de ouders volgt na de obductie.

6.3.1 De obductie

Wanneer is besloten tot een obductie, wordt getracht deze zo spoedig mogelijk te verrichten. In principe wordt een obductie in dit kader binnen reguliere werktijden verricht, bij voorkeur door een kinderpatholoog. Aangezien niet in elk NODOK-centrum altijd een patholoog met expertise in kinderoeducties beschikbaar is, kan het voorkomen dat het lichaam naar een ander ziekenhuis vervoerd moet worden of dat de obductie later moet plaatsvinden. De procedure wordt zo veel mogelijk uitgevoerd volgens een internationaal gestandaardiseerd protocol, maar de patholoog kan, afhankelijk van de specifieke casuïstiek of de eigen professionele ervaring, besluiten daarvan af te wijken. De patholoog voert de obductie uiteraard met grote zorgvuldigheid en passend respect uit.

Het definitieve verslag bevat de klinisch bekende gegevens, de bevindingen tijdens de obductie, het histopathologische onderzoek en eventuele aanvullende onderzoeken. Hieruit volgen een samenvatting en een conclusie. Het verslag wordt in een tijdsbestek van zes tot acht weken afgerond.

Op basis van de bevindingen kunnen verschillende conclusies volgen: a) natuurlijk overlijden, doodsoorzaak bekend; b) natuurlijk overlijden, geen zekere doodsoorzaak; c) aanwijzingen voor niet-natuurlijk overlijden. In het laatste geval wordt de NODOK-procedure gestopt en volgt dezelfde procedure als bij een vermoeden van een niet-natuurlijk overlijden.

De resultaten van het onderzoek worden besproken met de ouders en de behandelend arts(en) worden op de hoogte gesteld. De NODOK-kinderarts en NODOK-forensisch arts vullen samen de overlijdenspapieren in, zowel het A- als B-formulier. Op het A-formulier wordt officieel het overlijden verklaard en op het B-formulier wordt vervolgens aangegeven wat de doodsoorzaak is.

6.3.2 Nazorg

Met de ouders wordt besproken of extra hulpverlening nodig is. Het kan zijn dat ze al kennis hebben gemaakt met de maatschappelijk werker, geestelijk verzorger of psycholoog. De vervolgwensen en mogelijkheden worden met de ouders besproken. De Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen (VOWK) en het feit dat andere ouders onderling contact houden via Facebook en de landelijke dagen, wordt in dit gesprek reeds genoemd. De informatie van de oudervereniging wordt overhandigd. Deze gaat ook in op het belang van goede opvang van broertjes en zusjes.

De ouders en de kinderarts maken een afspraak voor een nagesprek. Dit vindt idealiter plaats na de NODOK-audit (zie verderop), maar kan soms ook eerder plaatsvinden, afhankelijk van de wens van de ouders. De ouders wordt gevraagd wie ze graag voor het nagesprek uitnodigen, bijvoorbeeld de huisarts. Belangrijk is om te vragen waar het gesprek volgens de ouders het beste plaats kan vinden. Mochten de huisarts en andere behandelend artsen nog niet geïnformeerd zijn, dan doet de NODOK-kinderarts of -forensisch arts dit alsnog, na overleg met de ouders.

Het is belangrijk dat de nazorg aan de ouders en eventuele broertjes en zusjes vanuit het ziekenhuis wordt gerealiseerd. In overleg met de ouders wordt afgesproken of dit vanuit het ziekenhuis plaatsvindt of elders, bijvoorbeeld dichterbij huis. Het is nodig om nazorg te bieden, en na zes weken, drie maanden, een half jaar en een jaar actief na te vragen hoe het met de ouders gaat. De opmerking dat de ouders altijd contact met het ziekenhuis kunnen opnemen, hoe vriendelijk ook bedoeld, zal meestal weinig effect hebben omdat rouwende ouders dat vaak niet uit zichzelf doen. Ouders waarderen het erg en ervaren het als helpend

wanneer er proactief contact met hen wordt opgenomen.

Ten slotte zorgt een NODOK-medewerker (verpleegkundige, maatschappelijk werker, psycholoog of andere betrokken medewerker van het ziekenhuis) voor het vervoer van het kind terug naar huis of naar de begrafenisondernemer. De NODOK-medewerker controleert of het de ouders duidelijk is hoe het vervolgtraject eruitziet en stemt de wederzijdse verwachtingen op elkaar af. Er wordt de ouders uitgelegd wat de NODOK-audit inhoudt. Tijdens de audit worden alle bevindingen centraal besproken door de betrokken professionals.

Ouders ontvangen informatie over rouwverwerking bij een wiegendood. Ook kan via de website van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde het document *‘Zorg voor een volgend kind’* (L’Hoir et al., 2007) worden gedownload, waarna het aan de ouders kan worden overhandigd. Informatie kan ook via andere verenigingen verkregen worden, bijvoorbeeld de Vereniging Ouders van een Overleden Kind (www.vook.nl) en Lieve Engeltjes (www.lieve-engeltjes.nl).

6.4 De relatie tussen NODOK en EGW

Toen er nog geen NODOK-procedure was, werden kinderen door de huisarts en/of forensisch arts bij de Expertisegroep Wiegendood (EGW) gemeld (die tot 2020 de Landelijke Werkgroep Wiegendood (LWW) heette). Sinds de komst van de NODOK-procedure start de melding bij de NODOK en wordt de EGW op enig moment ingeschakeld. De kinderartsen betrokken bij de EGW kunnen, wanneer ouders daar behoefte aan hebben, een huisbezoek afleggen. Het doel van de NODOK-procedure en de EGW is hetzelfde: maximale inspanning voor het vinden van een verklaring voor het overlijden en het bewerkstelligen van optimale begeleiding van de ouders, eventuele broertjes, zusjes en overige betrokkenen. De NODOK-procedure betreft kinderen van 0-17 jaar en de EGW alleen kinderen van 0-2 jaar.

Wanneer op enig moment duidelijk is dat er sprake is van wiegendood (geen afwijkingen bij postmortaal pediatriesch onderzoek, obductie en familieanamnese), neemt de kinderarts van het NODOK- centrum contact op met een van de kinderartsen van de EGW (expertisegroepwiegendood.nvk@gmail.com).

Een van de leden van de EGW neemt vervolgens contact met de ouders op en maakt een afspraak voor huisbezoek. Het doel van het huisbezoek is meerledig: 1) vragen beantwoorden van de ouders, voor zover die nog niet tijdens de NODOK aan de orde zijn geweest; 2) begeleiding bieden vanuit de EGW (bijvoorbeeld EMDR-therapie of rouwbegeleiding, indien gewenst en nog niet gestart vanuit de eigen omgeving); 3) informatie verzamelen over de baby om wetenschappelijk onderzoek te verrichten. Dit behelst onderzoek naar mogelijke oorzaken en epidemiologisch onderzoek om risicofactoren vast te stellen en eventuele nieuwe risicofactoren te ontdekken. Tijdens het huisbezoek vult de kinderarts een uitgebreide vragenlijst in.

Van het bezoek wordt een verslag gemaakt, dat de EGW op de halfjaarlijkse vergadering bespreekt. Daarbij wordt via scoringscriteria een classificatie gemaakt van factoren die al dan niet hebben bijgedragen aan het overlijden. Verder wordt de ingevulde vragenlijst ingevoerd in een centrale database, waarin data van EGW en NODOK samen worden opgenomen. Doordat de EGW en de NODOK-centra aan de hand van het NODOK-handelingsprotocol systematisch te werk gaan, is nationale monitoring en evaluatie mogelijk (Ruskamp & Van de Putte, 2021).

6.5 De EGW

Het doel van de EGW is ten eerste het bijeenbrengen van alle gegevens over de kinderen jonger dan 2 jaar die jaarlijks in Nederland plotseling en onverwacht overlijden. Deze gegevens vormen de basis van voortgaand onderzoek gericht op de preventie van wiegendoed. Het tweede doel is het zorgvuldig informeren, ondersteunen en adviseren van ouders die een kind aan wiegendoed hebben verloren (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, z.d.). Daarbij wordt ook gewezen op het bestaan van de VOWK. De EGW wordt financieel ondersteund door de Stichting Wiegendoed, in samenwerking met de VOWK.

Doorgaans wordt de EGW door een betrokken NODOK-forensisch arts of NODOK-kinderarts telefonisch ingelicht. Bij voorkeur gebeurt dit in een vroeg stadium. Het is van belang dat de werkgroep ook wordt ingelicht over sterfgevallen die bij nader inzien geheel of ten dele worden toegeschreven aan een lichamelijke aandoening, opdat er meer inzicht komt in het onduidelijke grensgebied tussen dergelijke aandoeningen en wiegendoed.

6.5.1 Toestemming voor gegevensverwerking

De NODOK-kinderarts vraagt de ouders schriftelijke toestemming om de NODOK-gegevens van hun kind voor anonieme verwerking beschikbaar te stellen aan de EGW. Deze gegevens worden gebruikt om het inzicht in wiegendoed te vergroten, met als uiteindelijk doel deze onbegrepen sterfgevallen verder terug te dringen. Daarnaast wordt gevraagd of de ouders prijs stellen op een huisbezoek door een kinderarts van de EGW. Gaan de ouders hiermee akkoord, dan maakt de kinderarts van de EGW telefonisch een afspraak, die bij voorkeur bij de ouders thuis plaatsvindt. Wanneer de grootouders of oppas van de baby of andere betrokkenen bij dit gesprek aanwezig willen zijn, en de ouders dat ook willen, dan is dat altijd mogelijk. Het bezoek aan het getroffen gezin vindt enige weken na het overlijden plaats.

6.5.2 Het gesprek thuis

Onderwerpen van het gesprek zijn: de hele voorgeschiedenis van het kind (zwangerschap, geboorte, groei en ontwikkeling, eventuele ziekten en stoornissen), de bijzonderheden van de laatste dagen, en de omstandigheden en toedracht rond het overlijden. Ook de problemen waarmee het gezin door deze plotselinge dood wordt geconfronteerd, komen in de regel ter sprake. Er wordt vooral geluisterd naar wat de ouders vertellen en ingegaan op de vragen die ze hebben. Soms wordt aan het eind van het gesprek ook besproken welke zorg de ouders met het oog op het volgende kind kunnen krijgen. In een enkel geval is de moeder namelijk al zwanger op het moment dat de baby is overleden. Mogelijkheden zijn extra zorg door middel van het monitoren van de baby aan de hand van een symptomenlijst en het regelmatig wegen van de baby. Begeleiding vindt plaats in de vorm van regelmatige bezoeken

door de jeugdverpleegkundige of huisarts, en extra controles in het ziekenhuis. Soms wordt besloten om tot cardiorespiratoire monitoring over te gaan. Het is belangrijk dat ouders vooraf weten dat cardiorespiratoire monitoring thuis doorgaans niet wordt vergoed door de verzekering. Wanneer daar behoefte aan is, kunnen ook de huidige inzichten in de preventie van wiegendood worden besproken.

6.5.3 Verslag

Van het gesprek wordt een verslag gemaakt. Dit wordt aangevuld met de later verkregen medische informatie. Hiervan kunnen de ouders, als ze dat wensen, een afschrift ontvangen.

6.5.4 EWG-overleg

Tweemaal per jaar bespreekt de EGW de sterfgevallen waarvan de informatie is afgerond. Daarnaast wordt van tijd tot tijd het geheel van het databestand onder de loep genomen, vooral met de vraag wat hieruit voor de preventie valt te leren. De EGW initieert wetenschappelijk onderzoek gericht op de preventie van wiegendood, dat uitgevoerd wordt op basis van de geanonimiseerde epidemiologische data.

6.5.5 Samenstelling van de EGW

De EGW bestaat uit kinderartsen, van wie sommigen gepensioneerd zijn, die zich hebben toegelegd op breed onderzoek naar wiegendood. Daarnaast zijn verschillende andere disciplines vertegenwoordigd, die ieder gericht zijn op een specifiek aspect van wiegendood. Zo maken een kindercardioloog, een neonatoloog, een patholoog-anatoom, een forensisch patholoog-anatoom, een klinisch pedagoog, (GZ-psycholoog/psychotherapeut, niet uitvoerend), een bioloog, een arts maatschappij en gezondheid/ epidemioloog, een kinderfysiotherapeut en een kinderradioloog deel uit van de EGW.

6.5.6 Evaluatieonderzoek naar de begeleiding van ouders

De VOWK heeft een evaluatieonderzoek laten uitvoeren naar de opvang na het acute verlies van een baby, waaraan 68 ouders hebben meegewerkt. Uit de resultaten blijkt dat de ouders doorgaans tevreden zijn over de geboden zorg (Kanits & L'Hoir, 2019). Ook de houding, informatieverstrekking en steun van verschillende beroepsgroepen zijn onderzocht (Garstang et al., 2014). De hulp van kinderartsen en huisartsen, zowel in de acute fase als op de lange termijn, beoordelen de ouders veelal als goed. Hun oordeel lag iets lager wat betreft de hulp die de forensisch arts boden. Ouders gaven aan dat de houding jegens en steun aan de ouders van een deel van de forensisch arts zou kunnen verbeteren. Ouders verwachten een begripvolle houding en een duidelijker uitleg over de taak van de forensisch arts (Kanits & L'Hoir, 2019).

Ouders is ook gevraagd hoe ze de opvang en nazorg in het kader van de NODOK-procedure hebben ervaren (Ruskamp & Van de Putte, 2021). Doorgaans zijn ze positief over de hen geboden zorg. De volgende uitspraak weerspiegelt dit: *'Ouders hebben de NODOK-procedure als zeer positief ervaren. Vinden het jammer dat er geen concrete oorzaak is gevonden, maar zijn blij dat ze alles in werking hebben gesteld om de doodsoorzaak te achterhalen. Ook de opvang op de SEH en de latere communicatie waardeerden ze positief'* (Ruskamp & Van de Putte, 2021).

6.6 Conclusie

Dit hoofdstuk geeft inzicht in de werkwijze en de procedure van de NODOK en de EGW in Nederland. Beide instellingen onderhouden een nauwe relatie en hebben deels dezelfde doelstelling. Aangezien de NODOK van recentere datum is, zal uit verdere samenwerking blijken wie welke data verzamelt, zonder dat daarbij doublures optreden, en wat de optimale timing van het inschakelen van de EGW is.

Literatuur

- Boere-Boonekamp, M.M., L'Hoir, M. & Duijst, W. (2013). Ophelderen en leren van sterfgevallen van kinderen. In Putte, E.M. van de, Lukkassen, I.M.A. Russel, I.M.B. Teeuw A.H (Reds.), *Medisch handboek kindermishandeling* (pp. 363-373). Houten: Springer.
- Garstang, J., Griffiths, F. & Sidebotham, P. (2014). What do bereaved parents want from professionals after the sudden death of their child: a systematic review of the literature. *BMC Pediatrics*, 14(1), 1-17. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-269>
- Kanits, F. & L'Hoir, M. (2019). *NODOK-procedure: de meerwaarde voor ouders van een baby die plotseling en onverwacht is overleden*. Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen. Beschikbaar via: <https://wiegedood.org/nl/Projecten/2019#meerwaarde>. Geraadpleegd op 20 december 2021.
- L'Hoir, M., Mulder, J., Sleuwen, B. van & Engelberts, A. (2007). *Zorg voor het volgende kind na een wiegedoodkind: een begeleidingsprogramma*. TNO, LWW. Beschikbaar via: <https://assets.nvk.nl/p/491522/none/boekje%20zorg%20voor%20het%20volgende%20kind%20na%20een%20wiegedoodkind.pdf>. Geraadpleegd op 6 december 2021.
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (z.d.). *Expertisegroep Wiegedood*. Beschikbaar via: <https://www.nvk.nl/over-nvk/gremia/expertisegroepen/expertisegroep?groupid=21397504>. Geraadpleegd op 6 december 2021.
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde & Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. (2016). *Handelingsprotocol 'Nader Onderzoek naar de DoodsOorzaak bij Kinderen' (NODOK)*. Beschikbaar via: <https://www.nvk.nl/over-nvk/vereniging/dossiers-en-standpunten/standpunt?componentid=46301184&tagtitles>. Geraadpleegd op 6 december 2021.
- Ruskamp, J., & Van de Putte, E. (2021). *Jaarverslag NODOK-procedure 2020*. Nader Onderzoek naar de DoodsOorzaak bij Kinderen. Wetenschapscommissie NODOK-procedure. UMC Utrecht.

Hoofdstuk 7

DE OPVANG VAN OUDERS

Dit hoofdstuk beschrijft wat ouders doormaken nadat hun baby is overleden, hoe zorgverleners de ouders in de acute fase en daarna kunnen steunen, en wat de oudervereniging voor ouders van wiegedoodkinderen doet.

7.1 Ingrijpend verlies

Plotseling en onverwacht overlijden van een baby is voor alle gezinsleden een ingrijpende gebeurtenis. Baby's 'horen' niet dood te gaan en toch gebeurt het. Elk overlijden van een baby is schokkend voor de ouders, de eventuele zusjes en broertjes, opa's, oma's, vrienden en andere directbetrokkenen. Het verlies roept bij bijna alle ouders vragen op: *Waarom onze baby? Waarom nu? Hadden we het kunnen voorkomen? Hadden we iets anders moeten doen?*

De Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen (VOWK) biedt ouders sinds de oprichting in 1981 steun bij dit traumatische verlies. Ouders kunnen bij de vereniging terecht voor lotgenotencontact tijdens landelijke dagen, via Facebook of e-mail, of door een bezoek. Naast de opvang van ouders werkt de oudervereniging mee aan onderzoek. Ze is lid van landelijke platforms, zoals de Adviesgroep Wiegedood, waar onder andere VeiligheidNL en de Consumentbond deel van uitmaken.

7.1.1 Eerste opvang is van cruciaal belang

De eerste opvang na het overlijden van een kind, thuis, op een logeeraadres, in de kinderopvang of bij de gastouder, bepaalt voor een groot deel het verloop van het rouwproces van gezinsleden (L'Hoir, 2003). Wanneer 112 wordt gebeld, komen meestal de ambulance en politie. De paniek bij de betrokkenen is groot en het is moeilijk de situatie goed te coördineren. Wanneer een kind plotseling is overleden, wordt sinds de NODOK-procedure van kracht is de forensisch arts gewaarschuwd, meestal van de GGD. Deze zal bij een (aanvankelijk) onverklaard overlijden altijd contact opnemen met een kinderarts uit een van de NODOK-centra en met een gespecialiseerde forensisch arts, als hij of zij dat niet zelf is, om de verdere stappen voor onderzoek te bespreken. De forensisch arts koppelt de uitkomsten hiervan zo spoedig mogelijk terug aan de ouders en de huisarts, die de ouders kent en een sleutelfiguur is in de verdere zorg voor de ouders.

Ouders verwachten van zorgverleners deskundigheid, empathie, troost, aanwezigheid, normalisatie van wat normaal is, en het aanbod om te helpen (Rudd, 2010; Waard et al., 2008). Wanneer zorgverleners, van ambulancepersoneel tot forensisch arts, ouders het gevoel geven dat ze ondeskundig en ongevoelig hebben gereageerd, is dit schadelijk voor de verwerking van het verlies. Het is belangrijk dat de forensisch arts het verzoek om toestemming voor de obductie, ook sectie genoemd, toelicht. Vanwege de hectiek van het moment kan van de ouders niet direct een antwoord worden verwacht. Het is wenselijk dat de arts aangeeft dat hij of zij, of de kinderarts, hier later zo nodig op terug zal komen. Wanneer de baby en de ouders zijn aangekomen in het NODOK-centrum worden ze opgevangen door een verpleegkundige die bekend is met de procedure.

Tijdens het gesprek dat volgt legt de kinderarts uit wat een sectie inhoudt. Daarbij kan hij of

zij de ouders ter ondersteuning een folder geven. Voor het rouwproces en het bepalen van eventuele risico's bij een volgend kind (erfelijkheid) kan het voor ouders een positief effect hebben wanneer ze toestemming geven voor het laten verrichten van een sectie. *'We hebben er alles aan gedaan om te achterhalen waaraan ons kind is overleden'*, is een veel gehoorde opmerking van ouders.

7.1.2 Betrokkenheid van zorgverleners

Het is goed dat de zorgverleners hun betrokkenheid tonen, maar ze dienen ook te weten hoe ze moeten handelen. Om zorgvuldig onderzoek naar de oorzaak van het overlijden te waarborgen, is in Nederland in 2016 een nieuwe werkwijze ontwikkeld: de NODOK-procedure (Nader Onderzoek naar de Doodsoorzaak van Kinderen; zie hoofdstuk 5), die onder verantwoordelijkheid van het ministerie van VWS valt. Deze procedure is opgezet om ouders duidelijkheid te geven over het overlijden en hen vanuit het ziekenhuis goede ondersteuning en optimale zorg te bieden.

Ten behoeve van de NODOK-procedure zijn forensisch en kinderartsen speciaal opgeleid om ouders in deze verdrietige situatie te begeleiden en de opvang in het ziekenhuis voorspoedig te laten verlopen (Boere-Boonekamp et al., 2013). De professionals die vanaf het begin betrokken zijn bespreken de medische procedure met de ouders, maar hebben ook aandacht voor het belang van het afscheid nemen van de baby. Een van hen bespreekt met de ouders de mogelijkheid om hun baby zelf te wassen en aan te kleden. Ook is het mogelijk foto's te laten nemen van de overleden baby, eventueel samen met broertjes en zusjes. Dit is onder meer realiseerbaar via www.makeamemory.nl. Dit is zeker het overwegen waard, omdat het later niet meer kan. Ouders kunnen de gemaakte foto's ongezien wegleggen en zelf beslissen of en wanneer ze deze willen bekijken. Ook worden de mogelijkheden om het kind thuis op te baren en het belang van eigen keuzen en rituelen besproken (Peelen, 2012). De kinderarts of verpleegkundige praat over het belang van de eigen invulling van de begrafenis/crematie en de zorg voor de eventuele andere kinderen. Hij of zij geeft aan dat de ouders een moeilijke tijd te wachten staat, een lang en pijnlijk rouwproces. Het is bovendien belangrijk dat de arts praat over de mogelijke reacties van de ouders en deze waar mogelijk normaliseert. Sommige ouders kunnen het idee krijgen dat ze gek worden, dat ze bijvoorbeeld de stem van hun baby horen en misschien zelfs pijn in hun armen ervaren, wat het gemis fysiek nog eens benadrukt. Het belangrijkste is echter dat de arts luistert naar de verdrietige en ontreddende ouders.

De zorgverlener kan de ouders wijzen op lotgenotenverenigingen, omdat lotgenoten veel voor elkaar kunnen betekenen. De zorgverlener informeert de ouders ook over de rol die de huisarts, de jeugdarts en jeugdverpleegkundige en/of de maatschappelijke werker op de langere termijn kunnen spelen via de Jeugdgezondheidszorg of bijvoorbeeld het Centrum voor Jeugd en Gezin.

Niet alles kan in één gesprek aan de orde te komen. Het hangt erg af van de situatie wat tijdens het eerste contact wordt besproken. Adequate opvang van het gezin direct na het verlies heeft positieve gevolgen voor de verwerking van het verlies en verkleint de kans op het ontwikkelen van een posttraumatische stressstoornis.

7.2 Rouwverwerking en steun

Rouw is meer dan verdriet. Rouw is het geheel van lichamelijke, emotionele, cognitieve en gedragsmatige reacties die optreden na het verlies van (in dit geval) een baby met wie een betekenisvolle relatie bestond. Rouwen na het verlies van een baby is normaal. De pijn die ouders voelen is 'de prijs' die ze betalen voor de liefde die ze voor hun kind voelen. Als ze niet van hun baby zouden houden, zou het afscheid ook geen pijn doen. Deze uitleg, dat de pijn normaal is, begrijpt iedere ouder.

Ouders verwachten dat hun huisarts uit zichzelf langskomt. Ze verwachten dat hij of zij luistert en begrip toont. Ze hopen dat ze met al hun vragen bij hun huisarts terecht kunnen en, wanneer dit niet zo is, dat deze hen naar een zorgverlener verwijst die dit wel kan. Naast de huisarts kunnen jeugdverpleegkundigen en -artsen een belangrijke schakel vormen in de opvang en ondersteuning (Van den Akker & Westmaas, 2009).

Vanuit het NODOK-centrum waar hun kind naartoe is gebracht, wordt zorg geboden door een kinderarts, verpleegkundige, psycholoog of maatschappelijk werker, en wanneer ouders dit willen, een geestelijk verzorger.

Verwerking van het verlies van een baby zal in de meeste gevallen jaren vergen. Na plotseling verlies van een baby waar geen duidelijke verklaring voor is gevonden, zijn schuldgevoelens vaak intens en langdurig aanwezig, ook al is er geen sprake van schuld. De kinderarts of verpleegkundige kan dergelijke gevoelens beter niet ontkennen, maar ouders stimuleren om erover te praten en laten merken dat hij of zij openstaat voor dat wat hen het diepst en meest bezighoudt (Geudeke et al., 1985). Volwassenen voelen zich verantwoordelijk voor hun kinderen en schuldgevoelens zijn normale gevoelens. Het ontbreken ervan is eerder afwijkend.

Familie, vrienden en collega's begrijpen soms niet dat het rouwproces na het verlies van een baby zoveel tijd in beslag neemt en hun ondersteuning kan daardoor, vooral op de langere termijn, tekortschieten. Daarnaast maken vaders en moeders een rouwproces zelden door met eenzelfde fasering en intensiteit. Ze kunnen elkaar volkomen kwijtraken en zijn dan slechts met zichzelf bezig. De eigen rouw is zo intens dat er geen ruimte is voor een ander, zelfs niet de eigen partner. Dit is ook normaal en ouders zullen dit beter van elkaar accepteren wanneer ze hier van tevoren op zijn gewezen. Soms doen ouders niets anders dan elkaar sparen of kunnen ze hun gevoelens op geen enkele manier uiten en raken ze geblokkeerd (Dijkstra, 2000). Volgens de rouwtheorie van Van Stroebe en Schut, het '*duale procesmodel*', zijn de confrontatie met het verlies en de poging het verlies te vermijden allebei effectieve manieren om te rouwen (Maes & Dillen, 2015). Het komt erop aan een evenwicht te vinden tussen *loss orientation* (verliesgericht zijn) en *restoration orientation* (herstelgericht zijn). Een ouder die rouwt beweegt zich vaak tussen beide tegenpolen. Een ouder die op het werk de pijn even vergeet door afleiding op de werkvloer, maar bij het terugfietsen naar huis in tranen alle emoties opnieuw ervaart, is hiervan een voorbeeld. Het is overigens zo dat rouwenden die in een van de twee polen vastzitten het risico lopen op ernstige negatieve effecten op hun lichamelijk en geestelijk welzijn (Maes & Dillen, 2015).

Constructief rouwen betekent dat gevoelens geuit mogen worden en dat de sociale omgeving acceptierend en steunend is. Gedachten mogen worden gedeeld, er wordt veel gepraat, vragen worden herhaald en herinneringen opgehaald. Van een goed doorlopen rouwproces kan worden gesproken als het leven weer zin heeft, er weer een innerlijk evenwicht ontstaat en het leed en gemis in het verdere leven zijn ingebouwd. Een rouwproces kan verstoord raken, stagneren of niet meer ophouden. Dit kan veroorzaakt worden door langdurige ontkenning en het ontvluchten van de werkelijkheid, wat herstel,

acceptatie en aanpassing tegen kan houden. Dit kan leiden tot depressiviteit, suicideplannen en extreme passiviteit. Dergelijke reacties zijn redenen om ouders naar een psycholoog of psychiater te verwijzen.

Kinderen (broers/zussen van de overleden baby) hebben evengoed pijn en verdriet, maar uiten deze vaak anders dan volwassenen. Soms lijkt het of ze onverschillig zijn en het verlies ze niets doet. Het kan ouders helpen te weten welke reacties ze kunnen verwachten van hun kinderen en hoe ze hiermee om kunnen gaan. Professionals kunnen de ouders aansporen om de kinderen te laten delen in hun verdriet. Dit voorkomt dat kinderen angstige fantasieën over de dood ontwikkelen. Openhartige en eerlijke gesprekken vergroten het gevoel van veiligheid en voorkomen dat de kinderen schuldgevoelens ontwikkelen of het gevoel krijgen dat ze afgewezen worden. Het werkt vaak goed om de zaken in eenvoudige duidelijke taal te benoemen. Zo heb je het bij kinderen gewoon over *'dood'* en *'onder de grond'* in plaats van *'overleden'* en *'begraven'*. Ouders kunnen ervoor kiezen om hun andere kinderen uit te leggen dat het broertje of zusje nu een sterretje is in de hemel. Het is goed ouders de ruimte te geven om te bepalen hoe ze dit aan de andere kinderen vertellen. Soms kunnen de zorgverleners de ouders hierbij een handje helpen door een paar voorbeelden te geven.

7.2.1 Traumaverwerking en rouwbegeleiding

De opvang en begeleiding van ouders van wie een baby is overleden en de eventuele broertjes en zusjes van de baby behoren tot de taken van de NODOK-team. De impact van het acute verlies op het gezin is groot en kan om die reden een risicofactor vormen voor stagnatie of problemen in de ontwikkeling van andere kinderen in het gezin of de kinderen die nog geboren zullen worden.

De eerste ondersteuning van ouders is een taak van de kinderarts en zorgverleners uit het NODOK-team. De verdere ondersteuning en beoordeling van het evenwicht in het gezin en eventuele doorverwijzing wanneer sprake is van een dreigend verstoord rouwproces, behoren tot de taken van de huisarts.

Rouwen is nodig om te herstellen. Een trauma kan dit in de weg staan en daarom is eerst traumaverwerking nodig. In specifieke situaties in het verwerkingstraject kan later (opnieuw) behoefte ontstaan aan begeleiding of ondersteuning door de huisarts (Van den Akker & Westmaas, 2009). De huisarts kan de ouders ook proactief tot steun zijn. Bijvoorbeeld als een van de ouders de praktijk bezoekt en hij de datum van de eerstvolgende verjaardag van de baby, van wie hij de naam kent, of de sterfdatum van de baby memoreert. Een telefoontje om een afspraak te plannen, direct nadat de uitslag van obductie, het DNA- of chromosomenonderzoek bekend is, waarderen ouders bijzonder. De huisarts doet er ook goed aan de ouders op de praktijk uit te nodigen wanneer de moeder weer zwanger is. De huisarts kan de ouders informeren over het begeleidingsprogramma *'Zorg voor een volgend kind'*. Zo'n bezoek is voor ouders weer een mogelijkheid om te praten over hun geliefde baby en het proces dat beiden op hun eigen wijze doorlopen.

Het overlijden van een kind leidt bij de nabestaanden bijna altijd tot posttraumatische stressreacties, vooral als het overlijden onverwacht en onverklaard is. Het is normaal dat ze na schokkende gebeurtenissen bepaalde reacties vertonen, zoals repeterende nachtmerries, terugkerende beelden van het overleden kind, vermijding, afgenomen concentratie en verhoogde prikkelbaarheid. Herbelevingen zijn vaak plotselinge en indringende herinneringen aan de traumatische gebeurtenis. Ze komen voor in nachtmerries en angstdromen. Het zijn vooral deze onvrijwillige herinneringen en de angst ervoor die fysiologische overprikkeling veroorzaken. Vermijdingsreacties zijn erop gericht om

herbelevingen zo veel mogelijk te voorkomen (Aarts & Visser, 2007). Dit zijn normale reacties op een abnormale gebeurtenis, die normaal gesproken geleidelijk afnemen. Een posttraumatische stressstoornis kan rouwverwerking in de weg staan of zelfs blokkeren. Deze problemen moeten veelal eerst worden opgelost voordat ouders aan rouwverwerking toe kunnen komen. Er is pas sprake van een posttraumatische stressstoornis wanneer de klachten langdurig blijven bestaan en een aanzienlijk lijden met zich meebrengen. Het is belangrijk dat de huisarts dit herkent, zodat hij of zij ouders kan verwijzen. Een posttraumatische stressstoornis is vaak met succes te behandelen met *Eye Movement Desensitization and Reprocessing* (EMDR), een kortdurende behandeling. De website www.emdr.nl bevat informatie over deze vorm van hulp en EMDR-therapeuten.

7.2.2 Factoren die het rouwproces kunnen belemmeren

Voor alle ouders is rouwbegeleiding na het verlies van een kind belangrijk. Dit staat los van de oorzaak van overlijden en de noodzakelijke procedures daarna. Ouders hebben meestal een sterke behoefte aan een deskundige uitleg over de achtergrond van het overlijden, gebaseerd op een zorgvuldige anamnese en een gedegen postmortaal onderzoek. Deze onderzoeken maken deel uit van de NODOK-procedure.

Wanneer ouders na de dood van hun baby naar hun gevoel in het verdachtenbankje terecht komen, is de kans groot dat het rouwproces moeilijk of niet op gang komt. Verdenking of de perceptie ‘verdacht’ te zijn, roept (nog meer) gevoelens van boosheid, onmacht, onbegrip en woede op. De uitleg aan ouders over de NODOK-procedure vraagt tact, kennis en empathie.

Ouders mogen delen van de NODOK-procedure weigeren, bijvoorbeeld de sectie. Het is belangrijk om uit te leggen wat er bij een sectie gebeurt en vooral duidelijk te maken dat de baby, indien gewenst, na de sectie thuis kan worden opgebaard. De betrokken artsen die voor de moeilijke taak komen te staan hierover uitleg te geven, moeten hierin goed getraind worden. Daarom hebben de professionals die aan de NODOK-centra verbonden zijn een specifieke cursus gevolgd.

Verskillende factoren beïnvloeden de beleving van de ouders en hun antwoord: de manier waarop om toestemming voor een sectie wordt gevraagd, wat hierbij wordt uitgelegd, de hoeveelheid tijd die de ouders krijgen om erover na te denken en de mogelijkheid om de vraag rustig opnieuw te stellen.

Ook de komst van de politie, nadat 112 is gebeld, kan een punt van zorg zijn, zeker wanneer deze met loeiende sirenes ter plaatse komt. Vanzelfsprekend kan de politie ook een heel positieve functie hebben: ze coördineert, stelt gerust, geeft uitleg en steunt de ouders bij het waarschuwen van familieleden en andere betrokkenen. Veel hangt af van de houding van de hulpverleners, en dus ook van de politie. Het komt gelukkig steeds minder voor dat de politie de betrokken ouders of verzorgers als verdachten behandelt. Wanneer er geen aanwijzingen zijn voor een niet-natuurlijke dood, wordt de NODOK-procedure in werking gesteld. Zo kan (bijna altijd) voorkomen worden dat de baby ten onrechte naar het Nederlands Forensisch Instituut (NFI) wordt gestuurd en kunnen de ouders goed worden opgevangen, zoals met de NODOK-procedure wordt beoogd.

7.3 NODOK-procedure voor ouders

Ongeacht of het een niet-natuurlijk overlijden betreft (bijvoorbeeld een ongeval) of een natuurlijk overlijden (bijvoorbeeld wiegendood), alle ouders moeten goede opvang en steun krijgen. De NODOK-procedure is dan ook ontwikkeld vanuit het perspectief van de meerwaarde voor ouders. Wanneer niet meteen duidelijk is wat er precies is gebeurd, is dit geen reden voor overhaaste, ondoordachte of onterechte verdenkingen – niet bij de ouders thuis, niet in de kinderopvang en niet bij grootouders. De NODOK-procedure geeft ouders meer duidelijkheid over het overlijden van hun kind. Dit kan helpen bij de rouwverwerking. Zie ook hoofdstuk 5.3 en 6.3.

De oudervereniging gaat ervan uit dat alle artsen, ook huisartsen, forensisch artsen en jeugdartsen, de ouders van wie een baby plotseling en onverwacht is overleden wijzen op het bestaan van de VOWK. Daarnaast moet het een punt van aandacht zijn in de NODOK-procedure.

7.4 Begeleidingsprogramma: 'Zorg voor een volgend kind'

Ouders die na een wiegendood nadenken over het krijgen van volgende kinderen, kunnen in Nederland een vorm van begeleiding krijgen die in Groot-Brittannië al jaren wordt gegeven (Waite et al., 2015). Hiervoor is het *'Zorg voor het volgende kind'-begeleidingsprogramma* ontwikkeld.

Voor gezinnen die het plotselinge verlies van een baby hebben meegemaakt, is het normaal dat bij volgende zwangerschap(pen) en de eerste maanden na de geboorte gevoelens van blijdschap, 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 om met deze angsten om te gaan en hen weer het gevoel kan geven controle te hebben over de situatie (L'Hoir et al., 1992; Waite et al., 1998).

De VOWK, de Expertisegroep Wiegendood (EGW) en medewerkers van de NODOK-procedure hebben zich ten doel gesteld elk gezin in Nederland de juiste zorg aan te bieden als er een baby wordt geboren volgend op een wiegendoodkind. Deze begeleidingsmethode zet de gehele ketenzorg in (verloskunde/gynaecologie, kraamzorg, jeugdgezondheidszorg (JGZ), huisartsgeneeskunde, kindergeneeskunde) om de ouders de nodige zorg te bieden.

Het begeleidingsprogramma is al vele jaren in gebruik via de jeugdgezondheidszorg, huisartsen en kinderartsen, en is wetenschappelijk getoetst op effectiviteit (L'Hoir et al., 1992; 2007; Waite et al., 2015; Waite et al., 2011). Via de VOWK en de EGW wordt de kennis hierover verspreid en kunnen de bijbehorende materialen worden opgevraagd.

De kernelementen van de methode zijn de frequente contacten met de jeugdverpleegkundige, het bijhouden van een symptomendagboek en gewichtcurves, en indien gewenst het gebruik van een thuismonitor (die niet altijd wordt vergoed).

7.5 De rol van de Vereniging Ouders van Wiegendoodkinderen

De VOWK bestaat sinds 1981 en is opgericht door een aantal wiegendoodouders en prof. dr. Guus de Jonge. De VOWK beschouwt het opvangen en begeleiden van ouders als haar belangrijkste taak. Ze brengt ouders met elkaar in contact omdat lotgenotencontacten steunend en helpend kunnen zijn, en herkenning en erkenning mogelijk maken. Lotgenotencontact wordt omschreven als (al dan niet georganiseerd) contact tussen mensen in een vergelijkbare situatie, hun familieleden en partners (Distelbrink et al., 2008). Het

uitwisselen van ervaringen over ingrijpende gebeurtenissen kan heilzaam zijn en gezinnen die hetzelfde hebben meegemaakt, kunnen deze gedeelde ervaringen betrekken bij de verwerking van hun eigen verlies (Distelbrink et al., 2008). Wanneer ouders van andere ouders horen hoe ze uit het diepe dal zijn geklommen en dat ze hun leven weer hebben opgepakt, kan dat hen helpen bij hun herstel.

7.5.1 Begeleiding en ondersteuning aan wiegendoodouders

Er zijn drie hoofdeffecten beschreven van lotgenotencontact in de praktijk: wederzijdse ondersteuning, vergroten van het welbevinden en opdoen van kennis en vaardigheden. Met wederzijdse ondersteuning wordt het opbouwen van een netwerk bedoeld, waarin eventueel vriendschappen ontstaan en waarbij ouders bij andere ouders hun verhaal kwijt kunnen. Onder een verbeterd welbevinden wordt een afname van gevoelens van stress, angst of sombere, depressieve gevoelens verstaan. Elkaar aan informatie helpen, meer greep krijgen op de situatie en het toenemen van zelfredzaamheid vallen onder het derde hoofdeffect (Oudenampsen, 2007).

Op de website van de VOWK staat beschreven hoe deze ouders steunt: *'Je baby verliezen aan wiegendood. Het verscheurt je hart, het zet je leven ondersteboven. Een immens verdriet. We helpen ouders die dit overkomt op allerlei manieren. Door lotgenoten met elkaar in contact te brengen, ontmoetingen te organiseren en door op te trekken met professionals. Want we willen dat er zo min mogelijk ouders lotgenoot worden.'*

7.5.2 Online ondersteuning

Online contact heeft als voordeel dat het heel toegankelijk is en thuis altijd beschikbaar. Er hoeven geen geografische afstanden te worden overbrugd, zoals bij face-to-face-groepen (Winzelberg, 1997). Het is daarnaast goedkoop en vindt in de privacy van het eigen huis plaats.

Het contact van lotgenoten via de Facebook-pagina van de oudervereniging verloopt mogelijk ook anders dan wanneer ze met hun directe omgeving over hun probleem communiceren. Mensen die via het internet met elkaar contact hebben, doen soms openhartiger hun verhaal dan ze dat binnen het eigen sociale netwerk zouden doen, zoals familie en vrienden. Een van de redenen daarvoor is dat ze op internet aanvankelijk 'anoniem' zijn, wat in face-to-face-gesprekken niet mogelijk is. De openheid waarmee gesproken kan worden, blijkt een van de voornaamste redenen om te kiezen voor online lotgenotencontact (Lamerichs, 2008). Door de anonimiteit zijn gebruikers meer ontspannen, opener en eerder geneigd om persoonlijke gedachten, gevoelens en angsten te delen (Barak et al., 2008). Ook kan online contact de barrière om professionele hulp te zoeken verlagen (Riper et al., 2007). Artsen en verpleegkundigen, die naast het verschaffen van medische informatie, ook emotionele steun bieden aan ouders en eventuele andere kinderen, stimuleren ook online lotgenotencontact. Ouders kunnen ervoor kiezen om alleen berichten te lezen op Facebook zonder zelf iets te posten, wat ook wel *lurking* wordt genoemd (Winzelberg, 1997). Naast de Facebook-groep van de vereniging is er ook contact mogelijk via e-mail.

7.5.3 Halfjaarlijkse Praatpaal

De oudervereniging brengt tweemaal per jaar het blad *Praatpaal* uit, waarin onder andere ervaringsverhalen van ouders worden opgenomen. De verhalen kunnen een effectieve ondersteuning vormen bij het verwerken van het verlies. Uit de verhalen kunnen ouders mogelijk gaan begrijpen wat rouw inhoudt en hoe verschillend het rouwproces kan verlopen, en achterhalen waar andere ouders hulp hebben gevraagd en of dit hen heeft geholpen. De ervaringsverhalen zijn ook gebundeld in een magazine.

7.5.4 Jaarlijkse bijeenkomst voor ouders in samenwerking met professionals

Jaarlijks organiseert de oudervereniging een landelijke dag. Deze wordt altijd goed bezocht, meestal door een mix van ouders bij wie het verlies langer geleden heeft plaatsgevonden en ouders bij wie dat korter geleden is gebeurd. Tijdens de landelijke dagen zijn ook altijd kinderartsen van de EGW aanwezig. Ouders kunnen hen vragen stellen die ze eerder niet hebben gesteld. Gespreksgroepen met ouders maken altijd deel uit van de dag. Deze lijken ouders echt te helpen. Vaders, die niet altijd de grootste praters zijn, horen bijvoorbeeld van andere vaders hoe zij met het grote verlies zijn omgegaan. Soms zoeken ouders elkaar op na een landelijke dag of ontstaan er vriendschappen. Lotgenoten kunnen zoveel meer betekenen voor ouders dan professionals. De dynamiek tussen ouders op zo'n dag is uniek, heilzaam en versterkend. De diepste gevoelens en emoties worden gedeeld, en ouders helpen elkaar door te delen hoe zij met hun verdriet zijn omgegaan, wat hielp en wat niet.

7.5.5 Informeren en stimuleren van onderzoek en preventie

De VOWK is ook betrokken bij onderzoek en preventie. Het bestuur kan ouders via Facebook benaderen met het verzoek om deel te nemen aan nieuw onderzoek. Meestal zijn veel ouders bereid om mee te werken. De oudervereniging steunt activiteiten die de preventie van wiegedood versterken of met nieuwe bevindingen aanvullen. De oudervereniging stelt ook subsidies beschikbaar voor een grote variëteit aan projecten (www.wiegedood.org/nl/projecten).

7.5.6 Beeldbank Preventie wiegedood

De oudervereniging heeft de ontwikkeling van de Beeldbank Preventie wiegedood gefaciliteerd. Deze beeldbank bestaat uit een serie foto's die heel duidelijk aangeven welke omstandigheden of verzorgingsfactoren risico verhogend, dan wel risico verlagend zijn. De foto's zijn gemaakt door professionele fotografen die verbonden zijn aan Make a memory (www.makeamemory.nl).

Iedereen mag de foto's gebruiken, mits de naam van de fotograaf wordt vermeld. (www.beeldbankpreventiewiegedood.nl).

7.5.7 Social media

De oudervereniging heeft een social mediaplatform geïnitieerd: SeefSpot (www.instagram.com/seefspot.nl). Hiermee worden de informatievoorziening en preventie vanuit het perspectief van de ouder gevoed. Door samen te werken met de nationale partijen die hun preventieve boodschappen via websites voor het voetlicht brengen (VeiligheidNL, de Consumentenbond, NCJ, enzovoort), wordt de betrouwbaarheid van de informatie gewaarborgd en worden de boodschappen op elkaar afgestemd. De oudervereniging wil in nauwe samenwerking met deze partijen een onafhankelijk platform opzetten om het onderwerp wiegendoodpreventie duidelijk en op een vernieuwende manier te presenteren. Door de samenwerking krijgt dit initiatief slagkracht en een groot bereik.

7.5.8 Overige activiteiten

De vereniging neemt deel aan de internationale wiegendoodcongressen die door de *International Society for the Study and Prevention of Perinatal and Infant Death* (ISPID) worden georganiseerd (www.ispid.org). Aangezien deze congressen in nauwe samenwerking met professionals voor en door ouders worden georganiseerd, zijn dit waardevolle bijeenkomsten voor ouders uit de hele wereld. In 2014 vond dit congres plaats in het Tropeninstituut in Amsterdam (The 2014 International Conference on Stillbirth, SIDS & Baby Survival; Global Action Needed!). Ouders, artsen en onderzoekers uit de hele wereld hielden voordrachten.

Ten slotte werkt de oudervereniging mee aan persberichten, lezingen en voordrachten. Leden van de vereniging maken deel uit van de Adviesgroep Wiegendood, die de opdracht heeft de informatie die wordt verspreid ter preventie van wiegendood te stroomlijnen, onderbouwen en eenduidig voor het voetlicht te brengen.

De oudervereniging heeft een boek met ervaringsverhalen uit het Engels in het Nederlands laten vertalen: *Voor altijd je kind; overleven na een wiegendoodkind*. Het zijn universele verhalen, waarin ouders veel van hun eigen situatie en gevoelens in zullen herkennen. Ook heeft de vereniging een bundel samengesteld met 18 verhalen van ouders, genaamd *En nu?*

Ouders die plotseling een baby hebben verloren kunnen beide boeken verkrijgen via medewerkers van de NODOK-procedure.

7.6 Aanbevelingen

De VOWK heeft een aantal aanbevelingen voor professionals geformuleerd, met het doel de zorg voor ouders, in de acute situatie en op de langere termijn, nog verder te verbeteren:

- Wat de werkhypothese ook is – accidentele suffocatie, asfyxie, wiegendood of sudden unexpected death in infancy (SUDI) of een aangrenzende categorie –, alle ouders hebben recht op hetzelfde diepgaande onderzoek en zorgvuldige, empathische behandeling en nazorg, zoals beschreven in de NODOK-procedure.
- Het is belangrijk dat de forensisch arts het verzoek om toestemming voor de obductie uitgebreid toelicht en aangeeft dat de kinderarts hier later zo nodig op terug zal komen.
- Wanneer de doodsoorzaak niet (voldoende) duidelijk is en er geen aanwijzingen zijn voor een niet-natuurlijk overlijden wordt het kind *niet* naar het NFI in Rijswijk overgebracht voor een verplichte obductie, maar krijgt het de goede zorg in een van de NODOK-centra.
- De NODOK-artsen wijzen ouders erop dat ze delen van de NODOK-procedure

mogen weigeren, zoals de obductie.

- De huisarts is degene die de ouders op de langere termijn begeleidt. Wil dat adequaat gebeuren, dan moet de huisarts vanaf het begin volledig betrokken zijn en op de hoogte gehouden worden door de NODOK-forensisch arts en NODOK-kinderarts.
- De NODOK-artsen werken nauw samen met de EGW en melden alle kinderen aan die onverwacht zijn overleden en bij wie geen verklaring voor het overlijden kan worden gegeven, of bij wie de werkhypothese suffocatie, asfyxie of oorzaak onbekend, of een aangrenzende diagnose is (SUDI). Bij twijfel is overleg altijd mogelijk. Daarnaast introduceren ze het huisbezoek van de EGW en het doel daarvan bij de ouders, en komen ze hier later op terug.
- Ouders van wie een kindje onverwacht en plotseling is overleden worden altijd gewezen op het bestaan van de VOWK.
- Na een plotseling en onverwacht verlies geven de NODOK-artsen of collega's (verpleegkundige, maatschappelijk werkende of psycholoog) aan dat posttraumatische stress vaak met succes te behandelen is met EMDR (www.EMDR.nl).
- Wanneer ouders volgend op dit ingrijpende verlies opnieuw een baby verwachten, worden ze altijd gewezen op het bestaan van het begeleidingsprogramma '*Zorg voor een volgend Kind*'. Ouders kunnen hierover informatie krijgen via de kinderarts (NVK) of de Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen (www.wiegedood.org).

7.7 Conclusie

Wanneer de eerste opvang van ouders van een wiegedoodkind in de acute fase duidelijk en empathisch is, en ouders heldere uitleg krijgen over de procedure, helpt hen dit bij hun rouwproces. De VOWK biedt verschillende mogelijkheden tot lotgenotencontact aan: landelijke dagen, *Praatpaal*, de website (www.wiegedood.org) en Facebook. De Facebook-pagina van de oudervereniging wordt veelvuldig bezocht door lotgenoten omdat deze laagdrempelig is. Uit onderzoek blijkt dat juist het delen van ervaringen met andere ouders die hetzelfde verdriet hebben meegemaakt, van belang is voor het verwerken van en omgaan met de eigen situatie. Lotgenoten halen veel kracht uit het uitwisselen van die persoonlijke ervaringen (Van Uden-Kraan, 2008).

Relevante websites voor ouders

Websites uitvaart/rouwverwerking/rouwbegeleiding:

www.achterderegenboog.nl

www.steunbijverlies.nl

www.in-de-wolken.nl

www.kindenrouw.com

www.makeamemory.nl

Websites lotgenotencontact:

www.lieve-engeltjes.nl

www.oudersoverledenkind.nl

Website specifieke patiënten-/oudervereniging met betrekking tot wiegedood:

www.wiegedood.org

Literatuur

- Aarts, P.G. & Visser, W.D. (2007). *Trauma: diagnostiek en behandeling*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Akker, E. van den & Westmaas, A. (2009). *JGZ-Richtlijn: begeleiding gezin bij overlijden kind*. Bilthoven: RIVM. Beschikbaar via: <https://www.ncj.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/richtlijn/begeleiding-gezin-bij-overlijden-kind>. Geraadpleegd op 4 december 2021.
- Barak, A., Hen, L., Boniel-Nissim, M. & Shapira, N. (2008). A comprehensive review and a meta-analysis of the effectiveness of internet-based psychotherapeutic interventions. *Journal of Technology in Human services*, 26(2-4), 109-160. <https://doi.org/10.1080/15228830802094429>.
- Boere-Boonekamp, M.M., L'Hoir, M. & Duijst, W. (2013). Ophelderen en leren van sterfgevallen van kinderen. In E.M. van de Putte, I.M.A. Lukkassen, I.M.B. Russel, A.H. Teeuw (Red.), *Medisch handboek kindermishandeling* (pp. 363-373). Houten: Springer. https://doi.org/10.1007/978-90-313-9185-1_30.
- Dijkstra, I. C., Schut, H., Stroebe, M., Stroebe, W., & van den Bout, J. (2000). Inventory of Complicated Grief, Dutch translation. In I.C. Dijkstra (Vert.), *Living with loss: parents grieving for the death of their child* (pp. 233-237). Enschede: Febodruk.
- Distelbrink, M., Gruijter, M. de & Oudenampsen, D. (2008). *Effecten van lotgenotencontact: Onderzoek bij de Vereniging Spierziekten Nederland*. Beschikbaar via: https://www.verwey-jonker.nl/doc/participatie/D9533644_Effecten%20lotgenotencontact.pdf. Geraadpleegd op 4 december, 2021.
- Geudeke, M., Jonge, de G.A., Spreeuwenberg, C. (1989). *Wiegedood*. (2^{de} ed.). Utrecht: Bunge.
- Kanits, F. & L'Hoir, M. (2019). *NODOK-procedure: de meerwaarde voor ouders van een baby die plotseling en onverwacht is overleden*. Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen. Beschikbaar via: <https://wiegedood.org/nl/Projecten/2019>. Geraadpleegd op 4 december 2021.
- L'Hoir, M., Horstink, J., Neeleman, C. & Huber, J. (1992). Zorg voor broertjes en zusjes van wiegedoodkinderen. Evaluatie van een begeleidingsproject over een alternatief voor de home-monitor. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, 60, 211-211.
- L'Hoir, M.P. (2003). Wiegedood, een traumatische gebeurtenis. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie*, 28, 98-108.
- L'Hoir, M., Mulder, J., Van Sleuwen, B. & Engelberts, A. (2007). *Zorg voor het volgende kind na een wiegedoodkind: een begeleidingsprogramma*. Leiden: TNO, LWW. Beschikbaar via: <https://www.nvk.nl/overnvk/gremia/expertisegroepen/expertisegroep?groupid=21397504>. Geraadpleegd op 4 december 2021.
- Lamerichs, J. (2008). Gezondheidsinformatie op internet: struikelblok voor patiënt en professional? *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 17(2), 15-28. <https://doi.org/10.18352/jsi.68>.
- Maes, J. & Dillen, L. (2015). *Je bent wat je hebt verloren. Een bedendaagse kijkt op verlies en rouw*. Culemborg: Witsand Uitgevers BVBA.
- Oudenampsen, D., Nederland, T., Kromontono, E., Pepels, R., Sonneveld, R. & Stukstette, M. (2007). *Patiënten- en consumentenbeweging in beeld: brancherapport 2006*. Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie. Beschikbaar via: <https://www.verwey-jonker.nl/wp-content/uploads/2007/01/brancherapport2006.pdf>. Geraadpleegd op 20 december 2021.
- Peelen, J. (2012). *Between birth and death: rituals of pregnancy loss in the Netherlands*. [Proefschrift]. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen.
- Riper, H., Smit, F., Zanden, R. van der, Conijn, B., Kramer, J. & Mutsaers, K. (2007). *High Tech, High Touch, High Trust. Programmeringsstudie E-Mental Health*. Utrecht: Trimbos-Instituut. Beschikbaar via: <https://docplayer.nl/1170803-E-mental-health-trimbos-instituut.html>. Geraadpleegd op 20 december 2021.
- Rudd, R. (2010). *A phenomenological study of the professional support requirements and grief interventions to parents bereaved by an unexplained death at different time periods in the grief process*. [Proefschrift]. Reno: University of Nevada.
- Uden-Kraan, N. van (2008). *Online peer support for patients with somatic diseases*. [Proefschrift]. Enschede: University of Twente.

- Waard, W., Beltman, M. & L'Hoir, M. (2008). Peiling vernieuwing informatievoorziening van de Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen. *Praatpaal, kwartaalblad van de Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen*, 2, 8-9.
- Waite, A., McKenzie, A., Carpenter, R., Coombs, R., Daman-Willems, C. & Emery, J. (1998). *Report on 5000 babies using the CONI (Care of Next Infant) programme*. London: Foundation for the Study of Infant Death.
- Waite, A.J., Coombs, R.C., McKenzie, A., Daman-Willems, C., Cohen, M.C., Campbell, M.J. et al. (2015). Mortality of babies enrolled in a community-based support programme: CONI PLUS (Care of Next Infant Plus). *Archives of Disease in Childhood*, 100(7), 637-642. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2014-307232>.
- Waite, A.J., McKenzie, A. & Daman-Willems, C. (2011). CONI: confirmation of continuing relevance after 20 years. *Community practitioner*, 84(1), 25-29.
- Winzelberg, A. (1997). The analysis of an electronic support group for individuals with eating disorders. *Computers in Human Behavior*, 13(3), 393-407. [https://doi.org/10.1016/S0747-5632\(97\)00016-2](https://doi.org/10.1016/S0747-5632(97)00016-2).

Hoofdstuk 8

WIEGENDOOD, ROUW EN VERLIES IN EEN MULTICULTURELE SAMENLEVING

Tussen de diverse bevolkingsgroepen in Nederland bestaan er grote verschillen in rituelen en gebruiken rond verlies. Alle rituelen en gebruiken zijn bedoeld om betekenis te geven aan een ingrijpende gebeurtenis die moeilijk te accepteren is: het verlies van een baby. Rituelen en gebruiken geven houvast en sturing, zodat ouders na zo'n ingrijpend verlies uiteindelijk een nieuw emotioneel en sociaal evenwicht kunnen bereiken.

Nederland kent een grote verscheidenheid aan etnische groepen, culturele achtergronden, religies, en talen (zie kader 8.1). De religieuze achtergrond en levensvisie van ouders – christendom, islam, jodendom, hindoeïsme, boeddhisme en humanisme – kunnen van invloed zijn op gewoonten rond de verzorging van baby's, de kennis over veilig slapen, en daarmee samenhangend de wiegendoodincidentie. Dit hoofdstuk gaat in op verschillen en overeenkomsten tussen ouders met verschillende religieuze en/of culturele achtergronden in verzorging, rituelen en gebruiken die samenhangen met wiegendood en rouw.

Kader 8.1 Definities

Etniciteit is een sociaal-culturele identiteit met gezamenlijke kenmerken als nationaliteit, verwantschap, religie, taal, fysieke kenmerken, cultuur of geschiedenis en de daaraan ontleende normen en waarden die een groep mensen of een aantal bevolkingsgroepen verbindt.

Cultuur wordt omschreven als alles wat mensen denken, doen en hebben: gewoonten en gebruiken, godsdienst, normen en waarden, bestaanswijze, muziek en voorwerpen, eetgewoonten en wijze van kleden en bouwwerken.

Onder *religie* (van het Latijnse *religio*) wordt gewoonlijk een van de vele vormen van zingeving of het zoeken naar betekenisvolle verbindingen verstaan, waarbij meestal een hogere macht, opperwezen of god centraal staat, gebaseerd op geloven in de leer van de religie.

8.1 Wiegendood in gezinnen met een migratieachtergrond

Na een acuut, onbegrepen overlijden van een baby, wordt in Nederland veelal gezocht naar een lichamelijke, rationele, wetenschappelijk onderbouwde verklaring voor het overlijden. Verschillende culturen en religies verklaren zo'n gebeurtenis echter door te geloven dat het '*de hand van God*' was of een andere bovennatuurlijke invloed. Ouders met diverse religieuze en/of culturele achtergronden kunnen verschillende opvattingen hebben over leven en dood, en openheid over mogelijke diagnoses of verklaringen voor het plotseling overlijden. Een goede gezondheid is vanuit alle religies een groot goed, net als het waken over de eigen gezondheid, die van kinderen en anderen (de gemeenschap).

Om de wiegendoodincidentie tussen bevolkingsgroepen met een verschillende etnische achtergrond te kunnen vergelijken, moet duidelijkheid bestaan over de betekenis van de

gebruikte termen. Tot 2016 werden de termen *'autochtoon'* en *'allochtoon'* gebruikt. In 2016 zijn deze bij het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) vervangen door *'personen met een Nederlandse achtergrond'* of *'personen met een migratieachtergrond'*. Dit is het kenmerk dat weergeeft met welk land een persoon verbonden is op basis van het geboorteland van de ouders of van zichzelf. De definities zijn niet veranderd. Men heeft een migratieachtergrond als ten minste een van de ouders in het buitenland is geboren. Een persoon met een Nederlandse achtergrond is iemand van wie beide ouders in Nederland zijn geboren, ongeacht het land waar men zelf is geboren. Een persoon met een niet-westerse achtergrond is iemand met als migratieachtergrond een van de landen in Afrika, Latijns-Amerika en Azië (exclusief Indonesië en Japan) of Turkije. Een persoon met een westerse achtergrond is iemand met als migratieachtergrond een van de landen in Europa (exclusief Turkije), Noord-Amerika en Oceanië, en Indonesië en Japan.

De wiegendoodincidentie van zuigelingen met een migratieachtergrond wordt in Nederland sinds 1974 onderzocht (Baak & Huber, 1974; Engelberts, 1991; Schulpen et al., 2001; Van der Wal et al., 1999; Van Sleuwen et al., 2003; Van Steenbergen et al., 1996).

Baak en Huber (1974) beschreven een lagere incidentie van wiegendood bij de toenmalige etnische minderheden, dat wil zeggen de Surinaamse, Turkse, Marokkaanse en Antilliaanse immigranten. Vijftien jaar later toonde Engelberts (1991) aan dat baby's van ouders met een Turkse achtergrond in Nederland een verhoogde kans hadden op wiegendood. Uit onderzoek naar 20.211 overlijdensakten van alle kinderen die tussen 1979-1993 in Nederland stierven, bleek dat kinderen met een Turkse achtergrond een twee keer hoger risico hadden op wiegendood, en kinderen met een Marokkaanse achtergrond een drie keer lager risico hadden in vergelijking met baby's zonder migratieachtergrond (Schulpen et al., 2001; Van Steenbergen et al., 1996). De hoge incidentie van wiegendood in de populatie met een Turkse achtergrond daalde over de jaren evenredig met de Nederlandse afname (De Jonge et al., 2002; L'Hoir, 1998). In 2000 waren de verschillen in wiegendoodincidentie tussen kinderen met een Turkse en Marokkaanse achtergrond vrijwel verdwenen. Voor kinderen met een Turkse, Marokkaanse en Nederlandse achtergrond was dit respectievelijk 0,24, 0,28 en 0,16 per 1000 levend geboren kinderen. De huidige incidentie in gezinnen met een niet-westerse achtergrond is moeilijk te achterhalen, omdat de aantallen erg klein zijn en de migratieachtergrond niet meer in de sterftestatistieken wordt opgenomen.

8.2 Risico- en preventieve factoren

De prevalentie van risico- en preventieve factoren voor wiegendood in migrantengezinnen wordt bepaald door diverse factoren, bijvoorbeeld de gewoonten in de babyverzorging in het land van herkomst, de psychosociale situatie van migranten (en asielzoekers) en hun toegankelijkheid tot voorlichting over wiegendoodpreventie.

Peilingen Veilig Slapen tonen ook aan dat er verschillen zijn in verzorgingsfactoren tussen ouders met en zonder een migratieachtergrond. In de peilingen is gevraagd naar de etnische groepering waaronder de ouders zichzelf scharen.

8.2.1 Tiende Peiling Veilig Slapen

Aan de tiende Peiling Veilig Slapen in 2011 deden 386 ouders van kinderen tussen 0 en 12 maanden met een niet-westerse achtergrond mee. Deze ouders lieten hun baby vaker in buikligging slapen, gebruikten vaker een dekbed en een kussen, namen hun baby vaker bij zich in bed (*bedsharing*), en rookten vaker (Scheltes, 2011). Enkele beschermende factoren

kwamen ook meer voor bij ouders met een niet-westerse achtergrond dan bij Nederlandse ouders, zoals *room-sharing* en het geven van borstvoeding.

Scheltes (2011) vergeleek verschillende peilingen die in Nederland gedaan zijn naar veilig slapen (2002, 2005, 2011) en stelde vast dat er twee groepen zijn die meer risicovol gedrag en minder beschermend gedrag vertonen: laagopgeleide moeders en moeders met een niet-westerse migratieachtergrond. Scheltes (2011) concludeert dat bij ouders met een niet-westerse achtergrond (en laagopgeleide moeders) vaker in hun verzorgingsgedrag risicofactoren en minder vaak beschermende factoren voorkomen. Deze risicogroepen zouden extra, en aangepaste, aandacht moeten krijgen in de preventiecampagnes rond wiegendood.

8.2.2 Elfde Peiling Veilig Slapen

Aan de elfde peiling naar veilig slapen (2017) deden ouders van 1204 kinderen mee. De achtergrond van 1041 (86,5%) moeders was Nederlands zonder migratieachtergrond, 86 (7,1%) moeders hadden een andere westerse en 77 (6,4%) een niet-westerse migratieachtergrond (Konijnendijk et al., 2018).

Uit dit onderzoek bleek dat 73,3% van de groep met Nederlandse moeders de baby gewoonlijk in rugligging te slapen legt, wat 71% van de groep moeders met andere westerse afkomst en 61% van de groep moeders met een niet-westerse afkomst deed ($p = 0,06$). Ook de plaats waar het kind 's nachts sliep verschilde naar gelang de afkomst van de moeder; bij de groep moeders van westerse afkomst sliep 15,5% van de kinderen bij de ouders in bed, bij de niet-westerse moeders 7,9% en bij de Nederlandse moeders 7,3% ($p = 0,06$). Niet-westerse moeders gebruikten vaker een kussentje, hoofdbeschermer of stootkussen in het bed van het kind (westers: 6,8%; niet-westers: 23,9%; Nederlands: 2,8%; $p < 0,001$) en vaker een dekbed (westers: 7,0%; niet-westers: 9,1%; Nederlands: 3,8%; $p = 0,046$). Samen in slaap vallen met hun kind in bed of op een bank of stoel gebeurde wel eens bij 69,8% van de westerse moeders, maar minder vaak bij niet-westerse moeders (50,6%) of Nederlandse moeders (48,3%; $p < 0,001$). Wel liet 20,8% van de niet-westerse moeders hun kind wel eens op een bank of stoel slapen, tegen 5,8% van de westerse en 7,0% van de Nederlandse moeders ($p < 0,001$) (Konijnendijk et al., 2018).

Wat betreft preventieve factoren leggen niet-westerse moeders hun kinderen minder vaak in een slaap- of trappelzak te slapen dan andere westerse en Nederlandse moeders (niet-westers: 37,7%, westers en Nederlands: 57,0%; $p = 0,004$). Van de kinderen met een moeder van westerse afkomst slaapt 36,9% in de ouderslaapkamer in een eigen bed, wieg of ledikant, vergeleken met 57,9% bij niet-westerse moeders en 32,0% bij Nederlandse moeders ($p < 0,001$). Iets meer dan de helft van de ouders uit de drie groepen geeft een fopspeen. Ongeveer de helft van de andere westerse en niet-westerse moeders geeft deels of volledig borstvoeding, terwijl 41,1% van de Nederlandse moeders dit doet ($p = 0,06$) (Konijnendijk et al., 2018).

Uit deze elfde peiling blijkt dat de verschillen in verzorgingsgedrag tussen Nederlandse ouders en ouders met een niet-westerse achtergrond kleiner worden (Konijnendijk et al., 2018). Dit zou betekenen dat de oververtegenwoordiging van kinderen met een niet-westerse achtergrond in de wiegendoodgroep zal afnemen. In de twaalfde peiling veilig slapen (2022/23) is dit niet gedetailleerd onderzocht.

8.2.3 Focusgroeponderzoek

Uit focusgroeponderzoek uit 2018 blijkt dat moeders uit Syrië, in vergelijking met Nederlandse ouders, hun baby meer op de zij te slapen leggen, vaker een dekbed en kussens gebruiken, en vaker met hun baby in het volwassen bed slapen. En er wordt meer gerookt in het bijzijn van de Syrische baby (L'Hoir et al., 2018). Dat buikligging tijdens de slaap het risico op wiegendood vergroot, is bij een deel van de Syrische moeders niet bekend, net zomin als het risico van dekbedgebruik en het samenslapen met een jonge baby. Dat roken schadelijk is, weten alle vrouwen. Maar de partner of het bezoek vragen om binnenshuis niet te roken, is voor ouders met een Syrische afkomst die deelnamen aan de focusgroep doorgaans nog een taboe.

In Nederland slaapt een deel van de Syrische baby's in een wieg of bed. Dit babybedje staat dan meestal bij de ouders in de kamer, wat een beschermende factor is. Ook geven meer moeders uit Syrië borstvoeding, wat ze ook voor langere perioden dan Nederlandse moeders doen. Het gebruik van een slaapzak komt minder voor en lijkt minder bekend bij deze groep migranten.

Ook Eritrese gezinnen kennen van huis uit niet de beschermende en risico verhogende factoren voor wiegendood. Toch leggen ze een baby niet snel op de buik te slapen, geven ze aan dat roken taboe is en gebruiken ze een dunne deken en geen dekbed voor de baby. De Eritrese moeders in Nederland lijken hun baby's redelijk veilig en beschermd te laten slapen.

Verder bleek dat Syrische en Eritrese ouders wiegendood niet kennen vanuit het land van herkomst. Ze hebben ook geen of weinig informatie over hoe dit plotselinge overlijden te voorkomen is. Uit de focusgroepgesprekken blijkt dat de Eritrese ouders, door kennis en ervaring die van ouder op kind wordt overgedragen, relatief veel beschermende maatregelen tegen wiegendood nemen. Bij Syrische ouders is de kennis over veilig slapen wel aanwezig als ze enige tijd in Nederland zijn, maar nog onvolledig.

Het is zaak om moeders met een migratieachtergrond te bevestigen in hun traditionele gebruiken, en tegelijkertijd oog te hebben voor veiligheid en hen te informeren over manieren om baby's veilig te laten slapen. Nieuwkomers met een baby uit Afrikaanse landen, maar ook uit Syrië, waarvandaan in 2015 grote aantallen vluchtelingen kwamen, moeten zo snel mogelijk na hun komst in Nederland geïnformeerd worden over wat wiegendood is en hoe dit kan worden voorkomen. Daarvoor zijn voorlichtingsfilmpjes van VeiligheidNL over '*de 4 van veilig slapen*' (zie hoofdstuk 9) nagesynchroniseerd in het Tigrinya en Arabisch (www.veiligheid.nl/kinderveiligheid/professionals/kraamzorg-jgz-verloskunde/veilig-slapen).

8.3 Obductie als onderdeel van het postmortale onderzoek

Postmortaal onderzoek bestaat uit drie delen: onderzoek naar de plaats van overlijden (*death scene investigation*), een uitgebreide anamnese van het kind en het gezin, en een obductie (ook wel sectie of autopsie genoemd). Bij het al dan niet geven van toestemming voor een obductie zullen religieuze argumenten vaak een rol spelen.

Voogdt et al. (2008) beschrijven dat voor veel ouders religie en levensovertuiging een grote rol spelen in de beslissingen rond obductie. De meeste religies zijn niet uitgesproken tegen het uitvoeren van obductie op het lichaam. Daarnaast mag men obductie verrichten als dit voordeel kan opleveren voor de samenleving. Binnen het christelijke geloof bestaan er geen principiële bezwaren tegen obductie, mits er toestemming van de nabestaanden is verkregen

(Voogdt et al., 2008).

Veel van onderstaande informatie is beschreven in het *Protocol Gebruiken en Rituelen in de terminale fase*, opgesteld door de commissie Verpleegkundig Handboek en de Dienst Geestelijke Verzorging van het UMC Utrecht (Koppenol-van Hooijdonk et al., 2006).

‘Vanuit het christelijk geloof wordt een obductie vaak gezien als een daad van naastenliefde. De kennis die hieruit voortkomt kan de medische wetenschap en dus anderen helpen’, aldus Koppenol-van Hooijdonk et al. (2006). Voor christenen is het primaire doel van een obductie duidelijkheid krijgen over de doodsoorzaak.

Voor moslims geven de Koran en de Soenna (de overlevering van de profeet) geen uitsluitel over obductie, er staan geen specifieke uitspraken in over de vraag of een obductie mag of niet. Als basis geldt dat de doden niet oneerbiedig behandeld mogen worden. De een vindt het oneerbiedig en niet respectvol om een obductie te laten uitvoeren, de ander niet. Onder moslims is het gebruikelijk een overledene zo snel mogelijk te begraven vanwege eerbiedige nagedachtenis voor de nabestaanden en aandacht voor de laatste verzorging. In geval van een obductie mag deze periode langer zijn. Ieder deel van het lichaam dat eventueel verwijderd is, moet met het lichaam begraven worden. Hierover moet heel duidelijk worden gecommuniceerd.

Binnen het hindoeïsme is een obductie slechts toegestaan wanneer deze niet vermeden kan worden, bijvoorbeeld bij een gerechtelijk onderzoek. De nabestaanden zullen dan altijd vragen of de organen teruggeplaatst kunnen worden in het lichaam, zodat de overleden baby in zijn geheel begraven of gecremeerd kan worden. Binnen het hindoeïsme worden zuigelingen doorgaans begraven.

In het boeddhisme bestaat geen officieel standpunt over obductie. Elke boeddhist mag hierover zelf beslissen. Er wordt veel belang gehecht aan de intentie of motivatie waarmee een keuze wordt gemaakt. Een obductie kan een daad van vrijgevigheid of mededogen zijn. In het jodendom heeft het lichaam een intrinsieke heiligheid, ook nadat de ziel het lichaam heeft verlaten. De achtergrond hiervan is het geloof dat de mens geschapen is naar het beeld van God. In de dood behoudt het lichaam de eenheid van dit beeld. Daarom is obductie voor religieuze Joden een onttering van de menselijke waardigheid en moet ze zo veel mogelijk vermeden worden. Op grond hiervan bestaan zwaarwegende bedenkingen tegen obductie. Bij joodse geleerden bestaan hier verschillende inzichten over, bijvoorbeeld in geval van onbegrepen overlijden van een zuigeling. Ieder deel van het lichaam dat eventueel verwijderd is, moet in ieder geval met het lichaam begraven worden. Het wordt altijd aangeraden een rabbijn te consulteren over het wel of niet toestemming geven voor een obductie.

Binnen het humanisme zijn autonomie en verbondenheid belangrijke waarden. Zelf nadenken en eigen keuzen maken in verbondenheid met mensen om je heen is de leidraad. Wanneer ouders een goede uitleg krijgen over wat een obductie inhoudt, kunnen ze een weloverwogen keuze maken. Ouders hebben de vrijheid om hierover zelf te beslissen.

Concluderend kunnen religieuze aspecten een reden zijn voor ouders om een obductie te weigeren. Overleg met een geestelijke (een dominee, pastoor, imam, priester of rabbi) of humanistische raadspersoon kan ouders duidelijkheid geven over de opvattingen over obductie binnen hun geloof of levensvisie. Artsen kunnen rekening houden met bepaalde gebruiken die bij het geloof horen, zowel bij de voorlichting als bij de gang van zaken na obductie.

8.4 Verlies

De religieuze achtergrond van ouders is ook van invloed op rituelen en gebruiken rond het verlies van een kind. In de volgende paragrafen belichten we de invloed van de religieuze en/of culturele achtergrond op verlies. Ook deze informatie is veelal verkregen uit het *Protocol Gebruiken en Rituelen in de terminale fase* (Koppenol-van Hooijdonk et al., 2006).

8.4.1 Christendom

Christenen geloven in het leven na de dood. Er bestaan echter wel verschillende opvattingen binnen het christendom over de vorm van het leven na de dood. Een pastoor, dominee, ziekenbezoeker of geestelijk verzorger in het ziekenhuis kan ouders van een overleden baby steun en troost bieden, en gevoelens kunnen worden geuit, zoals verdriet, boosheid, pijn, schuld en onmacht. Bij de geboorte van een kind is de doop een veelvoorkomend ritueel (zie kader 8.2). De geboorte wordt beschouwd als een Godswonder. Soms laten de ouders het kind na overlijden nog dopen.

Kader 8.2 Ongedoopte kinderen

'Op veel katholieke begraafplaatsen verschijnen de laatste jaren monumentjes voor ongedoopte kinderen. Tot de jaren 1970 kwam het voor dat een baby die overleed voordat het gedoopt was, direct in ongewijde grond werd begraven, zonder grafsteen of kruis, zonder uitvaartdienst. Vaak schielijk in de nacht. De reden daarvoor was het theologisch dispuut over de erfzonde. Alleen de doop kon de erfzonde wegwassen en pas daarna kon het kind in de hemel komen. Met als gevolg de praktijk dat een ongedoopt gestorven baby in een anoniem graf verdween, in een hoekje van het kerkhof, "achter de heg" zoals het werd genoemd. De meeste kinderen zijn naamloos, onzichtbaar en onvindbaar. Gelukkig vinden veel katholieken dat dit niet meer mag. Er moet recht gedaan worden aan deze kinderen.' (www.trouw.nl/nieuws/deze-kinderen-zijn-naamloos-dat-mag-niet-be63586a/).

8.4.2 Islam

Moslims geloven in een leven na de dood. Ze volgen de overleveringen van de profeet Mohammed en de Koran. *'Het islamitisch geloof gaat ervan uit dat alles, ook ziekte en gezondheid, door God geschapen is. Sterven wordt geaccepteerd als Gods wil, moslims zien dit vaak als het belangrijkste moment in het leven. Sterven betekent de overgang naar het hiernamaals. Het sterven zelf is echter een lastig bespreekbaar onderwerp binnen het islamitisch geloof. Rituele handelingen zijn onder andere het uitspreken van een geloofsbelijdenis, een rituele wassing, het wikkelken van de overledene in een lijkvade en een begrafenissen'* (Koppenol- van Hooijdonk et al., 2006).

Het verlies van een kind is voor moslims net zo significant en betekenisvol als het verliezen van iemand later in het leven. De gestorven baby wordt met groot respect en waardigheid behandeld. De loyaliteit van de familie ligt bij de gemeenschap en reikt verder dan de eigen individuele wensen. Publiekelijke emotionele uitbarstingen zouden de reputatie van de familie schaden, maar komen wel voor.

De islamitische cultuur kent een andere benadering van verlies. Islamitische ouders willen later niet geconfronteerd worden met het leed van het verlies van een kind. Bescherming van de moeder staat centraal binnen het islamitisch geloof. Om confrontatie met het leed na het verlies van een baby te vermijden halen familieleden bijvoorbeeld vaak al de spullen uit de kinderkamer weg.

In de islamitische traditie is het gebruikelijk om een overledene zo snel mogelijk te begraven, het liefst binnen 24 uur. De gedachte hierachter is dat het een overledene rust biedt, doordat deze niet de pijn van de achtergeblevenen hoeft te 'zien'. Het biedt ook de nabestaanden rust, die dan immers niet lang met de overledene worden geconfronteerd.

8.4.3 Hindoeïsme

Hindoes kiezen na het verlies van een dierbare bijna altijd voor een crematie. Ze geloven dat dit de snelste manier is om terug te keren naar Brahma, de oerbron. De dood wordt meestal als positief ervaren omdat het lichaam slechts was bedoeld als 'tijdelijke plek' en het zijn taak heeft volbracht. Lichaam en geest zijn een eenheid, en na het overlijden verlaat de geest het lichaam. Meestal wordt een dode meteen naar een uitvaartcentrum overgebracht, waar de overledene in aanwezigheid van naaste familieleden wordt afgelegd en gewassen. Hindoes geloven in reïncarnatie: de ziel komt na het sterven in een ander lichamelijk omhulsel terecht. Maar voor zuigelingen gelden andere gebruiken. Baby's (< 1 jaar) worden meestal niet gecremeerd, maar begraven. Een baby hoeft niet te worden gereinigd, hij is nog zuiver en puur. Bovendien zijn er meestal geen oudere broers, die een belangrijke rituele taak hebben bij de crematie.

Na de dood van een baby reinigt de familie zich door te douchen. Als een kind sterft voordat de melktandjes zijn doorgekomen, is er geen 'Sutak-ceremonie' nodig. *Sutak* is de periode vanaf het overlijden tot het afronden van de overlijdensrituelen op de twaalfde dag, waarin men vast en sober leeft. Deze periode is bedoeld om zich geestelijk los te maken van de overledene en het verlies te verwerken. Na de dood van een kind heeft men de plicht andere kinderen van melk en rijst te voorzien.

8.4.4 Jodendom

Ook joden geloven in een leven na de dood. In verband met het geloof in de lichamelijke wederopstanding is binnen de joodse, traditionele cultuur cremeren voor orthodoxe joden niet toegestaan - ze houden een sobere begrafenis. Voor liberale joden is crematie vrij gangbaar. Als iemand is overleden, moet de joodse uitvaart zo snel mogelijk plaatsvinden.

De voorkeur in het jodendom is de overledene niet in een kist te begraven, maar men heeft zich aangepast aan de Nederlandse wetgeving, waarin een begrafenis in een kist eerder verplicht was. De overledene wordt in het jodendom niet opgebaard. Er worden ook geen rouwkaarten verstuurd, omdat de begrafenis zo snel mogelijk na het overlijden plaatsvindt. In het boek *The Jewish way in death and mourning* (2000), stelt Rabbi Maurice Lamm het volgende: *'Een leven van meer dan dertig dagen bevestigt dat een mens levensvatbaar is. Als een kind voor die tijd sterft, wordt hij geacht helemaal niet geleefd te hebben en worden er geen rouwpraktijken in acht genomen. Ook al was het kind volledig gezond, maar is het per ongeluk om het leven gekomen.'*

Dit uitgangspunt wordt niet altijd gevolgd en in het geval van neonatale sterfte – de dood van een voldragen of te vroeg geboren baby, voorafgaand aan de voltooiing van de dertigste levensdag – wordt dit overlijden op dezelfde manier behandeld als van een kind dat meer dan dertig dagen heeft geleefd. Dat wil zeggen: het lichaam wordt behandeld en voorbereid zoals elk joods lichaam, er is een begrafenis en een uitvaartdienst, met lezingen en voordrachten die passen bij de situatie.

8.4.5 Boeddhisme

Het boeddhisme ziet de dood als een natuurlijk onderdeel van het leven, met een onvermijdelijke wedergeboorte. Verdriet is een universele emotie en degenen die achterblijven, leren zich gaandeweg aanpassen aan een nieuw leven zonder hun dierbaren. De totale rouwtijd duurt vaak 49 dagen, waarbij elke zeven dagen een boeddhistisch gebed voor de overledene wordt opgezegd, gedurende een periode van zeven weken. De gebeden helpen de overledene tijdens hun reis naar het hiernamaals. Gedurende deze tijd komt de familie bijeen voor gebeden en een feestmaaltijd ter ere van de overledene. Op de veertigste dag wordt er een rozenkrans opgezegd. Dit is een manier om de ziel van de overledenen te beschermen terwijl ze hun plaats in het hiernamaals innemen.

De vergankelijkheid is de belangrijkste reden voor een ander moeilijk aspect van het leven: lijden. Volgens de boeddhistische leer kan het lijden van het bestaan gedeeltelijk worden verzacht door de vergankelijkheid te accepteren die het leven kenmerkt. Met andere woorden, het is niet de constante verandering zelf die het probleem is, maar het verlangen om de dingen hetzelfde te houden, om vast te houden aan de mensen en genoegens om ons heen.

In het boeddhisme wordt veel gebruikgemaakt van verhalen. Het beroemde verhaal *'Kisagotami en het mosterdzaad'* vertelt over de wanhoop van een moeder na een verlies van haar zoon en hoe zij hier na een ontmoeting met Boeddha mee leert omgaan. De moeder, Kisagotami, kan de werkelijkheid niet onder ogen zien en accepteert het verlies van haar zoon niet. In plaats van haar simpelweg de waarheid te vertellen, laat de Boeddha haar die zelf ontdekken, en dit ontdekkingsproces werkt blijkbaar genezend. Het verhaal leert over de onvermijdelijkheid van de dood, die deel uitmaakt van het centrale boeddhistische geloof in vergankelijkheid. Het boeddhistisch geloof geeft het inzicht dat alles vergankelijk is, niets hetzelfde blijft, omdat alles deel uitmaakt van een eindeloze causale keten.

8.4.6 Humanisme

Vrijzinnig humanisten geloven niet in een god, het hiernamaals of bijvoorbeeld reïncarnatie. Ze vullen het leven in zoals zij dat willen. Bidden doen ze niet en ze accepteren ook geen *'sturing van de lieve Heer'*. De zingeving komt door zelf betekenis te geven aan het leven. Ze zullen het verlies van een kind nooit zien *als 'een straf van God'* of het resultaat van hoe het leven werd geleid.

Voor humanisten is de dood een ondoorgrondelijke gebeurtenis waarover verschillende opvattingen kunnen bestaan. De dood wordt beschouwd als het einde van het menselijk leven in de huidige vorm. Humanisten richten zich vooral op de kwaliteit van het leven. De dood, ook van een kind, is een gebeurtenis die aanvaard moet worden. Voor humanisten is het belangrijk om op een persoonlijke manier afscheid te nemen. Steeds meer mensen kiezen hun eigen rituelen en wensen rond het afscheid nemen. De baby thuis opbaren, het zelf dragen van het kistje, de muziek bepalen, de eventuele andere kinderen de kist laten beschilderen, enzovoort. Ze geven op hun eigen manier betekenis aan het verlies.

8.5 Rouw vanuit westers perspectief

In de westerse wereld is er in toenemende mate aandacht voor rouw en verlies van een kind. Praktijken rond dit verlies zijn vaak gericht op het creëren van herinneringen aan het kind (Hebert, 1998). De veronderstelling dat dit helpt bij het rouwproces komt echter voort uit een westers perspectief. De invloed van culturele componenten op het verlies wordt nogal eens vergeten.

Veel van onderstaande informatie is afkomstig uit de masterthesis van Aans (2017): *Make a memory*. Een onderzoek naar de verschillende culturele rituelen en conventies bij gezinnen in rouw na het verlies van een kind.

Over de begrippen *'verlies'*, *'rouw'* en *'dood'* is veel geschreven. Aan het begin van de twintigste eeuw schreef Freud (1917) vanuit een psychoanalytisch perspectief over rouw. *'Nabestaanden hebben de taak om hun gevoelens en gedachten los te maken van de binding die zij met de overledene hebben. Dit zorgt ervoor dat nieuwe energie vrijkomt om zich te kunnen binden aan een ander persoon. Indien de nabestaande niet in staat is om dit te doen, ontstaat er melancholie'* (Freud, 1917).

In de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw beschreef Kübler-Ross het rouwproces in een model dat uit vijf stadia bestaat: ontkenning, woede, marchanderen, depressie en aanvaarding (Kübler-Ross, 1973). *'De vooronderstelling van de theorie van Kübler-Ross is dat als mensen deze fasen niet, of niet in de goede volgorde, doorlopen, zij onvoldoende kunnen rouwen'* (Aans, 2017). Uit onderzoek blijkt dat niet alle nabestaanden alle stadia doorlopen en ook niet altijd in dezelfde volgorde (Maes et al., 2007). *'Dit fasemodel wordt opgevolgd door een nieuw paradigma, waarbij de nadruk in het rouwproces wordt gelegd op de grote verschillen die bestaan in de tijdspanne die mensen nodig hebben om een "normaal" rouwproces te doorlopen'* (Spuij et al., 2008).

Begin jaren tachtig introduceerde Worden het viertakenmodel (Worden, 2018). Binnen dit model wordt verliesverwerking gezien als een dynamisch proces waarin nabestaanden een aantal taken hebben (Foolen & Van Rooijen, 2013). De rouwende neemt actief deel aan het proces en formuleert zelf een antwoord op het verlies. De taken kunnen gepaard gaan met verschillende emotionele reacties en in verschillende volgorden volbracht worden. Als de taken niet doorlopen worden, kan problematische rouw ontstaan (Spuij et al., 2008). Het rouwproces wordt beschreven in termen van uitkomsten die behaald kunnen worden: het verkrijgen van een nieuw emotioneel en sociaal evenwicht (De Keijser, 2004). De vier taken die Worden beschrijft zijn de volgende: 1) aanvaarden van de realiteit van het verlies; 2)

verwerken van de pijn van het verlies; 3) aanpassing aan een leven waarin de overledene ontbreekt; 4) de overledene emotioneel een plaats geven en de draad van het leven weer oppakken (Worden, 2018).

De voorgaande modellen geven een chronologisch beeld van de manier waarop er vanuit westers perspectief vanaf het begin van de vorige eeuw over het rouwproces wordt gedacht. Door de jaren heen is daarin veel veranderd. Volgens het huidige heersende paradigma is het proces van rouwen iets persoonlijks, niet statisch en verschilt het van persoon tot persoon (Aans, 2017).

8.6 Rouwrituelen zijn onderhevig aan verandering

Rouwtradities en rituelen in Nederland waren door de jaren heen onderhevig aan veranderingen. In de jaren zestig van de vorige eeuw begon het einde van de verzuiling in Nederland. De verdeling van de Nederlandse samenleving in zuilen die op religieuze affiliatie waren gebaseerd, maakte plaats voor een periode van individualisering en secularisatie. In de jaren zeventig en tachtig werden rouwceremonies steeds minder geleid door religieuze rituelen en werd de omgang met de dood steeds informeler. Praktijken rondom sterfte zijn ook diverser geworden door de invloed van migranten op de Nederlandse maatschappij en cultuur. De vraag naar geïndividualiseerde en gepersonaliseerde rouwrituelen nam toe, en deze kwamen meer in het teken te staan van experimenteren en innovatie (Venbrux et al., 2009).

Hoewel individualisering een steeds grotere plaats kreeg in het rouwproces, volgen veel mensen bij rouwrituelen nog steeds de standaardprocedures. Vanaf het begin van de 21e eeuw krijgt collectieve rouw een steeds grotere plaats in de Nederlandse samenleving. Het collectief herdenken deed zich onder andere voor na de moord op politicus Pim Fortuyn in 2002, de moord op filmmaker Theo van Gogh (2004), het overlijden van André Hazes (2004) en prins Claus (2002) en het dodelijke ongeval van prinses Diana (1997) (Venbrux et al., 2009) en, korter geleden, de moord op Peter R. de Vries (2021). Hieruit blijkt dat er ondanks het grote individualisme in deze tijd ook een verlangen is naar gemeenschappelijkheid (Aans, 2017).

8.7 Conclusie

De religieuze en culturele achtergrond van ouders is van invloed op rituelen en gebruiken rond het verlies van een kind. Volledig postmortaal onderzoek, inclusief een (hersen)obductie na het plotseling overlijden van een baby, is niet altijd toegestaan, maar een gedeeltelijke obductie soms wel. In de hedendaagse samenleving maken mensen steeds gevarieerder keuzen rond de dood, terwijl bepaalde rituele patronen ook gehandhaafd blijven (Venbrux et al., 2009). Er is steeds meer behoefte aan cultuur-sensitieve benaderingen van verlies (Hebert, 1998; Aans, 2017). In de westerse wereld wordt het vasthouden van de overleden baby, het nemen van foto's van en het verzamelen van herinneringen aan de baby door ouders gebruikt om betekenis te geven aan het verlies.

Literatuur

- Aans M. (2017). *Make a memory. Een onderzoek naar verschillende culturele rituelen en conventies bij gezinnen in rouw bij verlies van een kind*. [Masterthesis]. Utrecht: Universiteit Utrecht. Beschikbaar via: <http://dspace.library.uu.nl/handle/1874/353800>. Geraadpleegd op 21 december 2021.
- Baak, J. & Huber, J. (1974). Incidence of SIDS in the Netherlands. In: RR. Robinson (Red.), *Proceedings of the Francis E. Camps international symposium on sudden and unexpected deaths in infancy* (pp. 157-167). Toronto: The Canadian Foundation for the study of infant deaths.
- Engelberts, A. (1991). *Cot death in the Netherlands. An epidemiological study*. [Proefschrift]. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.
- Foolen, N. & Rooijen, K. van. (2013). *Wat werkt bij rouwverwerking?* Nederlands Jeugdinstituut. Beschikbaar via: [http://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Wat-werkt-publicatie/\(311053\)njidossierDownloads-Watwerkt_Rouw.pdf](http://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Wat-werkt-publicatie/(311053)njidossierDownloads-Watwerkt_Rouw.pdf). Geraadpleegd op 4 december 2021.
- Freud, S. (1917). Trauer und Melancholie. [Rouw en Melancholie]. *Internationale Zeitschrift für Ärztliche Psychoanalyse*, 4, 277-287.
- Hebert, M.P. (1998). Perinatal bereavement in its cultural context. *Death Studies*, 22(1), 61-78. <https://doi.org/10.1080/074811898201731>.
- Jonge, G. de, L'Hoir, M., Ruys, J. & Semmekrot, B. (2002). *Wiegendood: ervaringen en Inzichten*. Noorden: Stichting Wiegendood.
- Keijser, J. de. (2004). Gecomplexeerde rouw. *Tijdschrift voor Psychotherapie*, 30(2), 60-69. <https://doi.org/10.1007/BF03062068>.
- Konijnendijk, A.A., Engelberts, A.C., L'Hoir, M.P. & Boere-Boonekamp, M.M. (2018). Elfde Peiling Veilig Slapen: waar en hoe leggen ouders hun kind te slapen? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 162(21), 16-23.
- Koppenol-van Hooijdonk, M., Karagül, A., Scherpenzeel, L., Blokland, W. & Steenbeek, M. van. (2006). *Protocol gebruiken en rituelen in de terminale fase*. Utrecht: UMC Utrecht. Beschikbaar via: <https://docplayer.nl/28837288-Protocol-gebruiken-en-rituelen-in-de-terminale-fase.html>. Geraadpleegd op 21 december 2021.
- Kübler-Ross, E. (1973). *On death and dying*. New York: Routledge. <https://doi-org.ezproxy.library.wur.nl/10.4324/9780203010495>.
- Lamm, M. (2000). The Jewish way in death and mourning. (Herz. ed.). New York: Jonathan David Publishers.
- L'Hoir, M. (1998). *Cot death: risk factors and prevention in The Netherlands in 1995-1996*. [Proefschrift]. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- L'Hoir, M., Aans, M. & Nuraydin, S. (2018). *Vluchtelingen en asielzoekers weten weinig over wiegendood vanuit het land van herkomst*. Rottum: Vereniging Ouders van Wiegendoodkinderen. Beschikbaar via: <https://wiegendood.org/nl/Projecten/2018#Nieuwkomers>. Geraadpleegd op 21 december 2021.
- Maes, J., Arts, W.F.M., Adriaensen, M.C., Barbé, S. & Lut, C. (2007). *Leven met gemis. Handboek over rouw, rouwbegeleiding en rouwtherapie*. Aalst: Zorg-Saam. Beschikbaar via: <https://lib.ugent.be/catalog/rug01:001632232>. Geraadpleegd op 21 december 2021.
- Scheltes, M. (2011). *Gedrag van ouders van jonge zuigelingen met betrekking tot risicofactoren voor wiegendood* [Bachelor thesis]. Enschede: University of Twente. Beschikbaar via: http://essay.utwente.nl/62669/1/Eindversie_Gedrag_ouders_wiegendood_September_2011_Milou_Scheltes_%28s0138657%29_%28BOZ_versie%29.pdf. Geraadpleegd op 21 december 2021.
- Schulpen, T., Steenbergen, J. van & Driel, H. van. (2001). Influences of ethnicity on perinatal and child mortality in the Netherlands. *Archives of Disease in Childhood*, 84(3), 222-226. <https://doi.org/10.1136/ad.84.3.222>.
- Sleuwen, B. van, L'Hoir, M., Engelberts, A., Westers, P. & Schulpen, T. (2003). Infant care practices related to cot death in Turkish and Moroccan families in the Netherlands. *Archives of Disease in Childhood*, 88(9), 784-788. <https://doi.org/10.1136/ad.88.9.784>.
- Spuij, M., Stikkelbroek, Y., Goudena, P. & Boelen, P. (2008). Rouw en verliesverwerking door jeugdigen. *Kind en Adolescent*, 29(2), 80-93. <https://doi.org/10.1007/BF03076743>.

- Steenbeek, M. van (2009). *Wegwijzer in religies en levensbeschouwingen voor zorgverleners*. Utrecht: UMC Utrecht. Beschikbaar via: <https://www.yumpu.com/nl/document/view/19767084/wegwijzer-in-religie-en-levensbeschouwing-voor-umc-utrecht>. Geraadpleegd op 4 december 2021.
- Steenbergen, J. van, Hoogenboezem, J., Driel, F. van, Schulpen, T. & Bijlsma, F. (1996). Analyse sterftecijfers van 0-14 jarige kinderen, 1979-1993. In Schulpen, T.W. (editor), *Mortaliteitsverschillen tussen allochtone en autochtone kinderen in Nederland*. Utrecht: Centre for migration and health.
- Venbrux, E., Peelen, J. & Altena, M. (2009). Going Dutch: individualisation, secularisation and changes in death rites. *Mortality*, 14(2), 97-101. <https://doi.org/10.1080/13576270902807508>.
- Voogdt, K., Vermeulen, R., Verbeke, J., Wijnaendts, L. & Elburg, R. van. (2008). MRI post mortem bij pasgeborenen bij wie obductie niet wordt toegestaan. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 152(22), 1287-1291.
- Wal, M. van der, Jonge, G. de & Pauw-Plomp, H. (1999). Etnische afkomst en voor wiegendood relevante verzorgingsfactoren. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 143(43), 2141-2146.
- Worden, J.W. (2018). *Grief counseling and grief therapy: a handbook for the mental health practitioner* (5e ed.). New York: Springer Publishing Company. <https://doi.org/10.1891/9780826134752>.

Hoofdstuk 9

SAMENWERKEN IN DE PREVENTIE VAN WIEGENDOOD

De preventie van wiegendood in Nederland is tot nu toe succesvol geweest en heeft geleid tot een indrukwekkende daling van de incidentie van wiegendood. De preventie is gestoeld op de volgende pijlers:

1. het monitoren van de incidentie van wiegendood;
2. het verzamelen van wetenschappelijke kennis over risico- en beschermende factoren om richtlijnen voor professionals en ouders te kunnen ontwikkelen en aan te passen;
3. het voorzien van professionals van recente wetenschappelijk onderbouwde informatie over de risico- en beschermende factoren van wiegendood;
4. het geven van voorlichting aan ouders en het bieden van ondersteuning om het gewenste gedrag te vertonen;
5. het monitoren van gedrag van ouders en andere verzorgers (waaronder kinderopvang) rond de verzorging van zuigelingen door met regelmaat Peilingen Veilig Slapen uit te voeren.

9.1 Monitoren van de incidentie van wiegendood

Het monitoren van de incidentie van wiegendood vindt plaats door de Expertisegroep Wiegendood, aan de hand van de gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), melding van de NODOK-centra of van artsen wanneer in Nederland plotseling en onverwacht een jong kind is overleden. Het CBS volgt in Nederland de International Statistical Classification of Diseases, Injuries and Causes of Death (ICD), waarbij de diagnose wiegendood (nu code R95) alleen toegekend kan worden aan kinderen vanaf 1 week tot <1 jaar oud. De werkwijze van de Expertisegroep wordt beschreven in hoofdstuk 5.

9.2 Verzamelen van kennis

Het verzamelen van wetenschappelijke kennis over risico- en beschermende factoren voor wiegendood vindt plaats tijdens het proces van het ontwikkelen en zo nodig aanpassen van een wetenschappelijke richtlijn. In 1996 is door het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO het rapport *Consensus Preventie van Wiegendood* gepubliceerd (Van Velzen-Mol et al., 1997). Dit rapport kwam tot stand op initiatief van de Commissie Overleg Kinderartsen/ Jeugdartsen van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en de Nederlandse Vereniging voor Jeugdgezondheidszorg. Ter voorbereiding op herziening van de Consensus door de Commissie Kwaliteit van de NVK is in 2009 de Richtlijn Preventie wiegendood opgesteld vanuit de toenmalige Landelijke Werkgroep Wiegendood van de sectie Intensive Care van de NVK (Ruys et al., 2009).

In 2017 is deze richtlijn herzien door het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ). Het NCJ is het innovatie- en kenniscentrum voor professionals in de Jeugdgezondheidszorg. Daarnaast is in 2017 een Landelijke SamenwerkingsAfspraak (LSA) Preventie van Wiegendood gepubliceerd. Deze LSA sluit aan op de richtlijn en verbindt alle professionals die betrokken zijn bij de preventie van wiegendood. De LSA geeft aanbevelingen voor samenwerking tussen alle professionals die op enigerwijze betrokken zijn bij de preventie van wiegendood van zuigelingen, opdat ouders op ieder moment en van alle professionals inhoudelijk dezelfde voorlichting en adviezen ontvangen.

De tekst van de LSA is in 2016 door de Richtlijn Advies Commissie van het NCJ onderschreven en vervolgens door het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN Jeugdartsen Nederland), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG), het Kenniscentrum Kraamzorg (KCKZ), de Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen (KNOV), de Landelijke Werkgroep Wiegendood (LWW; tegenwoordig Expertisegroep Wiegendood), de Nederlandse Vereniging Lactatiekundigen (NVL), de Nederlandse Vereniging voor Kinderfysiotherapie (NVFK) en de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) onderschreven en vastgesteld.

9.3 Informatievoorziening aan professionals

Professionals in de zorgketen worden op verschillende manieren geïnformeerd over de huidige adviezen ter preventie van wiegendood. Zo worden er door verschillende gremia regelmatig nascholingen georganiseerd en worden artikelen gepubliceerd in toegankelijke Nederlandstalige tijdschriften, zoals over de Elfde Peiling Veilig Slapen in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (Konijnendijk et al., 2018), over buiten slapen (Kanits et al., 2020) en roken (Hoppenbrouwers et al., 2018) in het Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg, over samen in één bed slapen in Kind & Adolescent (Luijk et al., 2019) en het blad Kraamzorg (Horsseleben, 2018).

In de zorgketen spelen de volgende professionals een rol:

- verloskundige, verloskundig actieve huisarts en gynaecoloog (verder: verloskundig zorgverlener);
- kraamverzorgende;
- obstetrie- en kraamverpleegkundige;
- zorgverleners die zich bezighouden met zieke en/of kwetsbare zuigelingen: kinderarts, neonatoloog, neonatologie-/kinderverpleegkundige, ambulanceverpleegkundige, SEH-verpleegkundige, kinder-IC-verpleegkundige, *physician assistant* (PA), verpleegkundig specialist (VS) en gespecialiseerd verpleegkundige;
- jeugdverpleegkundige, jeugdarts;
- lactatiekundige, babyconsulent;
- huisarts, dokters-/praktijkassistent, praktijkondersteuner;
- kinderfysiotherapeut;
- gastouders en pedagogisch medewerkers van de kinderopvang op een kinderdagverblijf (verder: kinderopvang).

VeiligheidNL heeft voor professionals de volgende producten ontwikkeld:

- de folder *Lekker slapen*, die ouders krijgen bij de intake met de kraamzorg;
- de *Handleiding veilig slapen* om professionals te helpen ouders op een positieve wijze te benaderen, met bruikbare gesprekstechnieken, informatie over mogelijke weerstanden en voorbeelden en tips om hiermee om te gaan;
- cursusaanbod: e-learning: Adviseren over Veilig Slapen en opfriscursus Kinderveiligheid;
- poster *'De 4 van Veilig slapen'*, te downloaden van de website om in de wachtruimte op te hangen (zie ook figuur 9.1);
- een modelprotocol Veilig slapen in kinderopvang en bij gastouders.

9.4 Informatievoorziening aan en ondersteuning van ouders

Ondersteuning van ouders wordt geboden vanuit de Vereniging Ouders van Wiegedoodkinderen, die onder andere een besloten Facebook-pagina heeft. De oudervereniging draagt ook bij aan preventie van wiegedood via Instagram: @Seefspot (zie verder hoofdstuk 7.5.7).

Informatie over preventie van wiegedood krijgen ouders via professionals in de zorgketen en via voorlichtingsinstanties. De Consumentenbond, VeiligheidNL en de Adviescommissie Preventie wiegedood hebben de handen ineengeslagen om informatie over veilig slapen voor alle (aankomende) ouders toegankelijker te maken. VeiligheidNL ontwikkelde een Slaaptest voor ouders en voorlichtingsvideo's in verschillende talen waarin een aantal onderwerpen uit *'De 4 van Veilig slapen'* wordt toegelicht. OpvoedenNL en de Consumentenbond sluiten met hun informatie op hun website aan bij de informatie van VeiligheidNL.

Kernpunten van de preventie, ongewijzigd overgenomen uit de LSA Preventie van Wiegedood (NCJ 2017) zijn:

Leg de baby altijd op de rug te slapen

- Het slapen op de buik is een van de belangrijkste risicofactoren voor wiegedood. Leg de baby daarom niet, ook niet bij uitzondering, bijvoorbeeld als hij hevig huult of ontroostbaar is, op de buik te slapen. Het risico van wiegedood van voldragen baby's die slapen in zijligging is ruim 2 keer hoger dan in de veilige rugligging, en in buikligging ruim 8 keer hoger dan in rugligging.
- Risico's van baby's lichter dan 2500 gram zijn verhoogd: het risico om te overlijden onder het beeld van wiegedood is bijna 5 keer hoger voor baby's lichter dan 2500 gram dan voor een voldragen baby in rugligging, bijna 15 keer hoger in zijligging en ongeveer 24 keer hoger in buikligging.
- Voor het maken van een uitzondering op het vermijden van buikligging bestaan enkele medische redenen:
 1. Baby's op de couveuseafdeling van een ziekenhuis, die te vroeg of te licht voor hun leeftijd geboren zijn, worden regelmatig ter bevordering van een efficiënte ademhaling gecontroleerd op de buik verpleegd. Deze controle geschiedt via een cardiorespiratoire monitor. Zodra de baby naar huis mag, is het advies de baby op zijn rug te slapen te leggen. Het is aan te raden de baby al in het ziekenhuis, dus ruim voor ontslag, te laten wennen aan rugligging.
 2. Kinderen met het syndroom van Pierre Robin hebben in buikligging vaak minder problemen met de ademhaling omdat hun tong dan uit de mond zakt en zo niet de keelholte kan afsluiten. Kinderen met het syndroom van Pierre Robin slapen vaak aan een monitor om eventuele stilstanden van de ademhaling op te merken.
 3. Een kind dat is geboren met een open ruggetje (thoracolumbale meningocele).

Ouders kunnen zich zorgen maken over het ontwikkelen van een voorkeurshouding of het ontstaan van een scheef of afgeplat (achter)hoofd bij hun baby. Ter voorkoming van een dergelijke vervorming hanteren alle professionals de volgende drie kernadviezen zoals beschreven in de JGZ-richtlijn Voorkeurshouding en schedelvervorming (Boere-Boonekamp et al., 2012):

- Leg tijdens de wakkere momenten de baby minimaal drie keer per dag op de buik (onder toezicht van een volwassene).
- Houdt de baby tijdens het voeden afwisselend op de rechter- en linkerarm vast of leg de baby, in geval van kunstvoeding, recht voor op de benen.
- Leg de baby tijdens het slapen altijd op de rug en het hoofd afwisselend per slaap naar links en rechts gedraaid.

Gebruik in de voorlichting aan ouders de twee folders die bij deze richtlijn horen.

Stabilisatiemiddelen of fixatiemiddelen gebruikt tijdens de slaap ter preventie van of als therapie voor een voorkeurshouding of een scheef of afgeplat hoofd verhogen het risico van wiegendood.

Ouders leggen een baby die veel spuugt of bij wie reflux is vastgesteld wel eens op de zij of buik te slapen vanwege het vele spugen. Dit is een onveilige slaappositie; een baby slaapt altijd het veiligst op zijn rug. Ondanks dat ouders het gevoel kunnen hebben dat rugligging ‘eng’ is als een kind spuugt, blijkt dat sinds de introductie van de rugligging het aantal kinderen dat in voedsel is gestikt verder is afgenomen.

Ook wordt soms geadviseerd de baby schuin omhoog te laten slapen door het bed of de matras aan het hoofdeind te verhogen. Dit helpt niet om het spugen tegen te gaan. Daarbij is het risico dat de baby in een onveilige positie terechtkomt verhoogd doordat hij bijvoorbeeld onder de dekens zakt.

Zorg voor een veilige slaapomgeving

- De beste slaappleaats gedurende de eerste zes maanden is 's nachts in een eigen wieg of spijlenbed op de slaapkamer van de ouders (*room-sharing*). Na het 's nachts voeden van een baby in het ouderlijk bed, moet de ouder de baby terugleggen in het eigen bedje, voordat de ouder zelf weer gaat slapen. Samen met één of beide ouders in één bed slapen (*bed-sharing*) is risicovol in de eerste vier maanden. Dit risico is hoger en langer aanwezig als de ouder rookt, alcohol heeft gedronken, vermoeid is, overgewicht heeft, of als de ouder onder een dekbed slaapt of een kussen gebruikt. Dit geldt ook voor de moeder die borstvoeding geeft. Daarom moeten professionals samen met de baby in één bed slapen aan alle ouders afraden in de eerste vier maanden en aan ouders die roken gedurende de eerste zes maanden. Bij te vroeg geboren baby's is het verstandig een termijn van zes maanden aan te houden. Besteed specifieke aandacht aan het huid-op-huidcontact kort na geboorte. Dit heeft een positief effect op het op gang komen en bestendigen van borstvoeding en op de moeder-kindbinding, maar kan in zeldzame situaties risico's met zich meebrengen, zoals een acute, onverwachte postnatale collaps bij de pasgeborenen. Ook het samen in één bed slapen met een (meerling) broer of zus verhoogt het risico van wiegendood. Een veilige manier om dicht bij elkaar te slapen is een *co-sleeper* of een *clip-on bed*, waarbij de baby in zijn eigen bed tegen het bed van de ouders aan staat of het bed van de baby aan de zijkant van het ouderlijk bed hangt. Hierbij moeten alle zijwanden omhoog staan bij het te slapen leggen van de baby en mag geen spleet tussen de matras van de baby en die van het ouderlijk bed bestaan.

- Een sterk verhoogd risico ontstaat wanneer een baby op een bank slaapt. Het risico om te overlijden is 46-67 keer hoger in vergelijking met slapen in een spijlenbed.
- Overdag kan een baby in het eigen bed of in een goed campingbedje slapen, bij voorkeur in de nabijheid van een ouder of verzorger. Leg de baby bij voorkeur niet in de box te slapen; deze is daarvoor niet veilig ingericht.
- De spijlenafstand in alle wanden van een kinderbedje moet volgens de Europese norm minimaal 4,5 cm en maximaal 6,5 cm zijn. Lang niet alle in gebruik zijnde kinderbedjes voldoen aan elementaire veiligheidscriteria, zoals de afwezigheid van uitstekende delen.
- Leg ook overdag een baby niet in een bed voor volwassenen te slapen; dit is daarvoor niet veilig ingericht.
- Een dekbed, een hoofdkussen en een zogenaamde hoofdbeschermer horen in de eerste twee jaar niet in een wieg of bed.
- Een schapenvacht in wieg, spijlenbed of kinderwagen geeft risico's wanneer de baby op zijn buik draait; deze wordt dus afgeraden.
- Gebruik een stevige matras en geen plastic of zeiltje onder het onderlaken bij het hoofdedeelte. Gebruik voor een baby geen waterbed.
- In een niet-gevoerde babyslaapzak kan een baby in de zomer zonder extra beddengoed slapen. Kies een babyslaapzak die goed past rond hals en schouders, zodat de baby niet in de slaapzak kan schuiven. Bij lage temperaturen is een gevoerde babyslaapzak aan te raden of kan een deken worden toegevoegd aan de niet-gevoerde babyslaapzak. Gebruik ook hierbij nooit een dekbed. Slapen in een babyslaapzak stelt het moment van voor het eerst draaien naar de buik tijdens de slaap in bed uit.
- Gebruik een bovenlaken met een enkele deken of een enkele deken in een dekbedhoes, maar geen combinaties. Vanzelfsprekend ook niet met een dekbed.
- Leg de baby met de voeten bij het voeteneinde van de wieg of het bedje en maak dat kort op, zodat de baby niet onder deken of laken kan schuiven. Met kort opmaken wordt bedoeld dat de baby onderaan in het bed ligt, waarbij de dekens wel tot aan de schouders reiken. De kans dat een baby onder het beddengoed terechtkomt, is hierdoor sterk verkleind. Als alternatief hiervoor kan, bij baby's die de neiging hebben zich naar boven te verplaatsen, een zogenaamd matrozenbed gebruikt worden. Bij een matrozenbed wordt het ledikant opgemaakt met een 1-persoons laken. Dit onderlaken wordt halverwege het bed terug geslagen zodat het tevens het bovenlaken vormt. Een deken wordt er dwars overheen gelegd en tot onder de matras ingestopt. Zo ligt een baby bovenin het ledikant, maar kan hij toch niet onder de dekens zakken, doordat het terug geslagen laken de ondergrens vormt. Een matrozenbed is veilig tot het moment dat de baby laken en deken zelf los weet te trappelen. Vanaf dat moment dient de baby weer met de voeten bij het voeteneind te slapen gelegd te worden.
- Fixatiemiddelen om het omdraaien van de rug naar de buik te voorkomen moeten professionals afraden, omdat noch de effectiviteit noch de veiligheid is bewezen. Als ouders toch kiezen voor fixatie, gebruik dan bij uitzondering een slaapwikkel (met een stukje stof met klittenband tussen de benen). Als de baby al goed van rug naar buik én van buik naar rug draait, moeten ouders het fixeren staken.
- Een ingebakerde baby moet zich niet kunnen omdraaien naar de buik, omdat dit het risico van wiegendood sterk verhoogt. Zodra een goed ingebakerde baby pogingen doet om te draaien moeten ouders/verzorgers het inbakeren onmiddellijk staken. Om het risico van ingebakerd draaien naar de buik maximaal te verkleinen, moet er niet meer

met inbakeren gestart worden wanneer de baby 4 maanden oud is en altijd afgebouwd zijn voor de leeftijd van 6 maanden. Volg bij de begeleiding van overmatig huilen van baby's de Multidisciplinaire richtlijn Preventie, signalering, diagnostiek en behandeling van excessief huilen bij zuigelingen (La Haye et al., 2013).

- Een wieg of spijlenbed is geen speel box. Vermijd kussentjes, tuigjes, speelgoed met snoer of koord, speeltjes van zacht plastic en (grote) knuffelbeesten.
- Als een baby aan een fopspeen is gewend, is het belangrijk om die dan ook altijd (ook tijdens de kinderopvang) voor het inslapen aan te bieden en dit niet te vergeten. Een fopspeen heeft een beschermend effect. Bij borstvoeding moet eerst de borstvoeding volledig op gang zijn voor het aanbieden van een fopspeen. Het is wenselijk het fopspeengebruik voor de eerste verjaardag af te bouwen.
- In de praktijk bestaat verwarring over het gebruik van een campingbedje. Een campingbedje is een veilige slaapplek, mits er gebruikgemaakt wordt van het bij het campingbedje geleverde matras en dit voldoende stevig is. Het gebruik van een extra of niet-passende (ledikant)matras verhoogt het risico van wiegedood.
- Daarnaast bestaat er onduidelijkheid over matrassbeschermers met een niet-vocht doorlatende onderlaag met daarop een laag met een honingraatstructuur. Een dergelijke matrassbeschermer is een veilig product. Er is geen onderzoek dat aantoont dat het gebruik ervan voordelen biedt. Let hierbij wel op dat een baby ook op deze matrassbeschermer altijd op zijn rug slaapt. De claim dat een baby zou kunnen doorademen op een matrassbeschermer met een honingraatstructuur is ongegrond. Buikligging blijft een belangrijke risicofactor voor wiegedood.
Zorg voor een veilige situatie wanneer de baby wakker is
- Laat een baby die wakker is niet alleen als hij op zijn buik kan draaien en nog niet terug kan draaien. Hij kan dan in moeilijkheden komen. Vooral de eerste keer draaien naar de buik geeft een relatief verhoogde kans op overlijden. Daarom is oefenen in de box of op een speelkleed, in aanwezigheid van de ouder/verzorger, zo belangrijk.
- Kies veilig speelgoed zonder snoer of koord en gebruik geen kussenachtige materialen.
- Zet de box niet in de volle zon.
- Laat een baby nooit alleen achter in een auto.
- Bij het gebruik van een draagzak of draagdoek moeten ouders het gezicht van de baby kunnen blijven zien (dan zijn neus en mond vrij). Ouders moeten na blijven gaan of de baby het niet te warm krijgt. De zijwanden van de draagdoek moeten van dun materiaal gemaakt zijn. Vooral bij pasgeboren baby's, te vroeg en te licht geboren baby's moeten ouders opletten dat de baby niet in '*kommavorm*' ligt. Door deze kromme houding (kin op de borst) sluit de luchtweg gemakkelijk af en kan de baby in ademnood komen.
- Bij het vervoer in een baby-autostoeltje van een pasgeboren baby, een te klein of een te vroeg geboren baby, na ontslag uit het ziekenhuis maar ook daarna, moet dit niet te rechtop staan in de auto. Dan kan het relatief grote hoofd voorover zakken en aldus de luchtweg afsluiten.
- Geneesmiddelen met slaapverwekking als bijwerking, zoals sommige hoestdrankjes, zijn ongeschikt voor baby's.
Rook niet tijdens de zwangerschap en rook ook niet na de geboorte in het bijzijn van de baby

- Roken van de moeder en passief (mee)roken tijdens de zwangerschap vergroot de kans op wiegendood aanzienlijk. Nicotine beschadigt hersencellen. Bovendien treedt tijdens de zwangerschap door (mee)roken van de moeder ook al schade bij de baby op aan de zich ontwikkelende longen.
- Passief roken van de baby na de geboorte door het roken van de ouders, verzorgers of anderen in bijzijn van de baby maakt de kans op wiegendood minstens tweemaal zo groot. Rook daarom niet in huis.
Zorg dat de baby niet te warm ligt
- Overmatige omgevingswarmte vermindert de wekbaarheid van de baby. Dit gevaar dreigt bij een te hoge kamertemperatuur (centrale verwarming), directe zonnestraling op wieg of bed, te veel beddengoed, te warme kleding, te dikke doeken bij inbakeren en inbakeren met het hoofd bedekt, een muts of beddengoed over het hoofd en een warme kruik of een elektrische deken. Pak zeker bij koorts een baby niet extra warm in. Zolang de voeten lauwwarm aanvoelen heeft een baby het niet te koud, terwijl een zwetende baby het in de regel te warm heeft. De slaapkamer hoeft voor een voldragen baby niet warmer te zijn dan voor een volwassene. Een kamertemperatuur tussen 15 tot 18 graden Celsius is prima.
- Raad in de eerste twee jaren een dekbed af vanwege het kussenachtige materiaal en vanwege de warmte. Eén gewoon dekbed is namelijk even warm als drie tot vier dekens! Een één laag dekentje in een ongevoerde dekbedhoes (hoesdeken) is wel veilig.
- In de praktijk bestaat verwarring over de duur van het gebruik van een kruik. Vanaf het moment dat een baby zichzelf goed op temperatuur houdt, is het gebruik van een kruik niet (meer) nodig. Ook is een mutsje binnenshuis dan overbodig. Gebruik van een kruik is enkel voor het voorverwarmen van het bedje.

Andere maatregelen

Borstvoeding verlaagt het risico van wiegendood aanzienlijk; hoe langer borstvoeding gegeven wordt, hoe lager het risico van wiegendood is.

Ondersteuning van ouders bij het toepassen van de adviezen ter preventie van wiegendood, ook in situaties dat het lastiger wordt, wordt vooral gedaan door professionals op de werkvloer. Daarvoor maken professionals gebruik van hun expertise en kunnen ze ook de producten gebruiken die eerder (in paragraaf 9.3) werden beschreven.

Als ik mijn baby in bed leg,...



1 ..., dan leg ik het op de rug.

2 ..., dan leg ik het in een eigen bedje of wieg.

3 ..., dan leg ik het in een slaapzak.

4 ..., dan leg ik het in een leeg bedje.

Figuur 9.1 'De 4 van Veilig slapen' (www.veiligheid.nl/kinderveiligheid/slapen/veilig-slapen)

9.5 Monitoren van de verzorging van ouders en andere verzorgers

Om de toepassing van de preventieve adviezen in de praktijk te monitoren, wordt tegenwoordig ongeveer elke vijf jaar een Peiling Veilig Slapen gedaan naar het verzorgingsgedrag van ouders en andere verzorgers. Zo vonden achtereenvolgens peilingen plaats in de jaren 1987, 1988, 1990, 1992, 1994, 1996, 1999, 2003, 2005, 2011, 2017, met als laatste in 2022/23, de Twaalfde Peiling Veilig Slapen.

Bij deze peilingen wordt een representatieve steekproef van ouders van zuigelingen jonger dan een jaar via een vragenlijst gevraagd naar hun verzorgingsgedrag. Ook worden enkele achtergrondkenmerken (bijvoorbeeld opleidingsniveau en migratieachtergrond) uitgevraagd, zodat eventueel doelgroepgerichte preventie kan worden ontwikkeld. Op basis van de resultaten van de peilingen wordt de preventie zo nodig aangepast of toegespitst op specifieke doelgroepen.

9.6 Conclusie

De lage incidentie van wiegendood in Nederland danken we aan de succesvolle preventieprogramma's, uitgevoerd door verloskundige zorg, kraamzorg, jeugdgezondheidszorg en kindergeneeskunde, en de eenduidige voorlichting van de Consumentenbond, VeiligheidNL, OpvoedenNL en de Adviescommissie Preventie wiegendood.

Voortdurende monitoring van het vóórkomen van wiegendood, zorgvuldige analyse van de gevallen die zich voordoen, regelmatig samenbrengen van nieuwe internationale kennis over risicofactoren, regelmatige peilingen onder ouders naar potentieel risicovol (verzorgings)gedrag, eventueel aanpassing van preventiemaatregelen en de manier waarop deze adviezen worden verspreid, en samenwerking van de zorgketen bij de informatievoorziening en de ondersteuning van ouders, blijven noodzakelijk om de behaalde successen zeker te stellen.

Literatuur

- Boere-Boonekamp, M., Anten-Kools, E., Coenen-van Vroonhoven, E., Gameren-Oosterom, H. van, L'Hoir, M., Sleuwen, B van et al. (2012) *Richtlijn Voorkeurshouding en schedelvervorming*. Utrecht: NCJ. Beschikbaar via: <https://www.ncj.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/richtlijn/voorkeurshouding-en-schedelvervorming>. Geraadpleegd op 6 december 2021.
- Hoppenbrouwers, K., Guérin, C., Leeuwen, K. van, Desoete, A., Wiersema, J. & Roelants, M. (2018). Als mama rookt, rookt de baby mee. *JGZ Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg*, 2(50), 26-32. <https://doi.org/10.1007/s12452-018-0135-0>.
- Horsselenberg, Y. (2018). Gezellig met je baby in bed: (on)veilig? De risico's van samen slapen. *Kraamzorg*, 2, 36-41.
- Kanits, F., Brink, A. van den, Engelberts, A. & L'Hoir, M. (2020). Buiten slapen van baby's: wat is erover bekend? *JGZ Tijdschrift voor jeugdgezondheidszorg*, 52(3), 61-64. <https://doi.org/10.1007/s12452-020-00215-6>.
- Konijnendijk, A.A., Engelberts, A.C., L'Hoir, M.P. & Boere-Boonekamp, M.M. (2018). Elfde Peiling Veilig Slapen: waar en hoe leggen ouders hun kind te slapen? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 162(21), 16-23.
- La Haye, W., Engelberts, A., Tiemens -van Putten, I., Vlimmeren, L. van, Ruiter, M. de, Lucassen, P. et al. (2013). *Multidisciplinaire richtlijn Preventie, signalering, diagnostiek en behandeling van excessief huilen bij baby's*. Utrecht: NCJ. Beschikbaar via: <https://www.ncj.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/richtlijn/excessief-huilen>. Geraadpleegd op 6 december 2021.
- Luijk, M., Rosmalen, L. van & Beijers, R. (2019). Wel of niet doen: samen met je baby in één bed slapen? *Kind & Adolescent Praktijk*, 18(1), 36-38. <https://doi.org/10.1007/s12454-019-0009-x>.
- Ruys, J., Engelberts, A. & Velzen-Mol, H. van. (2009). *Richtlijn Preventie Wiegendood*. RIVM-rapport 295001004. Bilthoven: RIVM. Beschikbaar via: <https://www.ncj.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/richtlijn/preventie-wiegendood>. Geraadpleegd op 6 december 2021.
- Velzen-Mol, H. van, Burgmeijer, R., Hofkamp, M., Ouden, A. den & Everdingen, J. van. (1997). Consensus preventie van wiegendood. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 141(37), 1779.

Hoofdstuk 10

ACTUELE ONTWIKKELINGEN IN (INTER)NATIONAAL ONDERZOEK

Zowel nationaal als internationaal vindt doorlopend onderzoek plaats naar plotseling overlijden van zuigelingen. Dit onderzoek moet vragen beantwoorden over mogelijke doodsoorzaken, risicofactoren en onderliggende mechanismen. In dit hoofdstuk gaan we in op enkele onderwerpen die anno 2021 aandacht krijgen. Vanzelfsprekend is dit slechts een momentopname, maar het geeft een inkijkje in lopend onderzoek.

10.1 Accidentele suffocatie

Accidentele suffocatie, ook wel accidentele asfyxie of verstikking genoemd, kan optreden doordat inademing onmogelijk is of doordat de hoeveelheid ingeademde lucht ontoereikend is (Van den Bogaert et al., 2011) (zie paragraaf 1.2.4). De meeste baby's die in 'zuurstofnood' komen, zullen hun hoofd wegdraaien om beter te kunnen ademen. Soms gebeurt dit niet, en kan de baby komen te overlijden (accidentele suffocatie is een categorie binnen SUDI). Waarom dit wegdraaien niet altijd gebeurt is nog onduidelijk, maar het lijkt te maken te hebben met onervarenheid in het omgaan met een dergelijke noodsituatie (Paluszynska et al., 2004).

Een van de mogelijke oorzaken van suffocatie is *rebreathing*, dat wil zeggen het inademen van uitgeademde lucht met een hoog CO₂-gehalte. Dit kan leiden tot een hoog gehalte van CO₂ in het bloed (hypercapnie), wat de baby zou kunnen verdoven, waardoor deze niet meer in staat is het hoofd weg te draaien (De Jonge et al., 2002).

Een andere oorzaak van suffocatie is dat de bovenste luchtwegen van een baby worden belemmerd door het vooroverbuigen van het hoofd, met de kin op de borst (Stark & Thach, 1976; Tonkin et al., 2003; McIntosh et al., 2013) (zie figuur 10.1). Dit zorgt voor een verminderde luchtstroom. Deze vernauwing van de luchtwegen van een baby is geassocieerd met een hoger aantal episodes van zuurstofdesaturatie en bradycardie.

Het principe van accidentele suffocatie past in het triple-risk-model (zie figuur 4.1). Deze theorie ter verklaring van wiegendood gaat uit van een gelijktijdige aanwezigheid van een exogene trigger of stressor (zoals buikligging en/of luchtwegobstructie), een kritieke periode in de ontwikkeling en een intrinsieke kwetsbaarheid van het kind (zoals disfunctionele of onderontwikkelde cardiorespiratoire en/of arousal-systemen, waardoor een beschermende (wek)reactie uitblijft) (Filiano & Kinney, 1994). Een combinatie van deze factoren kan uiteindelijk resulteren in het overlijden. Belemmering of obstructie van de luchtwegen kan veroorzaakt worden door het slapen van een baby in een autostoeltje, in een draagzak of bijvoorbeeld weggezaakt op de arm van een ouder (zie figuur 10.1).

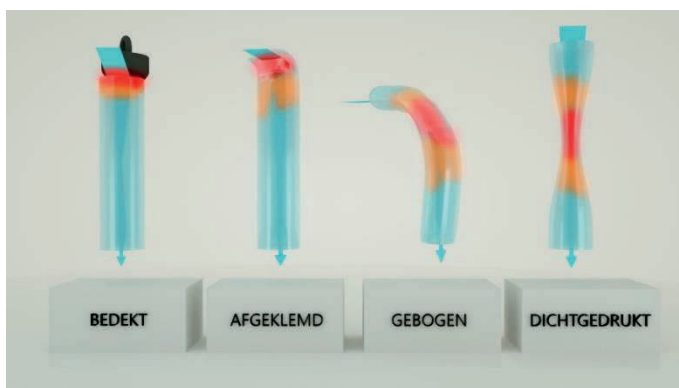


Figuur 10.1 Belemmering van luchtwegen door vooroverbuigen van het hoofd van een baby in een autostoeltje (afbeelding: T. van Vliet).

10.1.1 Voorbeelden van zuurstofbelemmering

'*Through the Tubes/Lifelines*' is een scholingsprogramma, in Nieuw-Zeeland ontwikkeld door Stephanie Cowan, om professionals te informeren over de preventie van wiegendood én accidentele suffocatie, waarbij het openhouden van de *tubes*, ofwel de ademwegen, wordt benadrukt (figuur 10.2)

(www.changeforourchildren.nz/safe_start_programme/through_the_tubes; Mitchell et al., 2016). Volgens het achterliggende '*through the tubes*'-concept kunnen de luchtwegen worden afgesloten door bedekking, afklemming, buiging en/of dichtdrukking (figuur 10.2).



Figuur 10.2 De verschillende manieren waarop de luchtwegen geheel of gedeeltelijk kunnen worden afgesloten voor zuurstof (afbeelding: T. van Vliet).

Afsluiting van luchtwegen (bedekt)

De ademhalingsweg kan deels of geheel afgesloten worden, bijvoorbeeld door beddengoed over mond en neus, of in zijligging met mond en neus tegen een stootbumper of zachte zijkant van een zogenaamd babynestje. Door afsluiting van de luchtwegen wordt de zuurstoftoevoer belemmerd.

Afknelling van luchtwegen (afgeklemd)

De ademhalingsweg kan worden afgekneld aan de bovenzijde, bijvoorbeeld in buikligging met mond en neus tegen de matras, waarbij de neus wordt dichtgedrukt. Kinderen die tijdens de slaap voor de eerste keer naar de buik draaien en overlijden zijn meestal met mond en neus recht naar beneden aangetroffen (L'Hoir et al., 1998).

Vernauwing van luchtwegen (gebogen)

De ademhaling kan worden belemmerd door een vernauwing van de bovenste luchtwegen, bijvoorbeeld als de kin tegen de borst ligt. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren als een autostoeltje te veel rechtop staat, waardoor het zware hoofdje van de baby naar voren valt. Dit is aangetoond door Tonkin et al. (2003) en door McIntosh et al. (2013) in onderzoek bij prematuur en bij voldragen baby's. Dit kan ook gebeuren wanneer een baby in kommahouding in een draagzak ligt.

Bedrukking van luchtwegen (dichtgedrukt)

De ademhalingsweg kan worden afgesloten doordat een ouder per ongeluk op de baby gaat liggen. Dit kan gebeuren tijdens het slapen wanneer de baby bij de ouders in het grote bed ligt, of wanneer de ouder op de bank in slaap is gevallen met de baby en zich omdraait. Dit kan ook gebeuren als de baby bij een broertje of zusje in bed slaapt. Baby's tot de leeftijd van 4 maanden hebben een verhoogd risico om te overlijden als zij bij de ouders in bed slapen. Wanneer de ouders roken of drinken is het risico verhoogd tot de baby de leeftijd heeft van 6 maanden.

Roken tijdens de zwangerschap

Roken gedurende de zwangerschap en nadat de baby is geboren, is een belangrijke risicofactor voor wiegendood. Tabaksrook bevat nicotine en koolmonoxide. Nicotine vernauwt de bloedvaten. De navelstrengbloedvaten kunnen beschouwd worden als een 'buisje', dat tijdens de zwangerschap de voeding en zuurstof naar de baby vervoert (Mitchell et al., 2016). Koolmonoxide neemt in het bloed de plaats in van zuurstof, waardoor het bloed minder zuurstof kan bevatten. De baby krijgt door roken dus minder zuurstof. Wanneer het kind na de geboorte in omstandigheden terechtkomt waarbij dit nog minder wordt, bijvoorbeeld wanneer een dekbed zijn mond en neus bedekt, wordt de kans groter dat het overlijdt.

10.1.2 Aanvulling op de huidige preventie

Het doorgankelijk houden van de luchtwegen, zodat de zuurstoftoevoer niet wordt belemmerd, lijkt een concept dat iedereen kan begrijpen. Het is zowel te gebruiken bij de uitleg waarom roken tijdens de zwangerschap de gezondheid van het kind schaadt, als bij de uitleg over de goede slaappositie, namelijk op de rug. Ten slotte is het ook illustratief voor een optimale slaapomgeving, waarbij de ademhaling van een baby niet wordt belemmerd door kussenachtige materialen of een volwassene die per ongeluk op de kleine baby komt te liggen.

In de huidige wiegendood preventieadviezen is al informatie opgenomen over de risico's van zachte babyproducten, die de kans op accidentele suffocatie vergroten. Sommige producten die op de babymarkt verschijnen zijn zacht, niet of half luchtdoorlatend, en dus gevaarlijk als een baby er met mond en neus op of tegenaan komt te liggen. Dergelijke informatie over babyproducten kan de verloskundige al tijdens de zwangerschap aan ouders

geven (Rising et al., 2004; Rijnders et al., 2016).

Het is belangrijk om professionals te informeren over accidentele suffocatie. Zij moeten ouders uitleg kunnen geven, zodat ze kunnen *begrijpen* waarom het bij hen in het grote bed laten slapen van een baby <4 maanden risicovol is, waarom het niet verstandig is om met een baby op de bank te slapen en waarom de buikligging een van de grootste risicofactoren is en blijft.

Uit een focusgroep met de Expertisegroep Wiegendood (EGW) bleek dat uitleg geven over accidentele suffocatie een aanvulling kan zijn op de huidige preventie van wiegendood en dat hiermee voor de geboorte moet worden gestart (L'Hoir et al., 2017). In Nieuw-Zeeland zijn goede ervaringen opgedaan met het genoemde scholingsprogramma *'Through the tubes/Lifelines'* (Mitchell et al., 2016). In Nederland zou deze aanpak toegevoegd kunnen worden aan de huidige preventie.

Onderzoek naar effect

De vier preventiemaatregelen die VeiligheidNL propageert, zijn bewezen effectief (zie figuur 9.1). Uit de laatste peilingen Veilig Slapen (Konijnendijk et al., 2018; Kanits, 2023) blijkt echter dat een klein groepje ouders de adviezen niet opvolgt omdat ze het gevoel of de ervaring hebben dat *'... een baby op de buik beter slaapt, minder built, dat borstvoeding gemakkelijker is als de baby bij ze in bed ligt, en dat de baby dit lekkerder vindt dan apart slapen'*. Het is de vraag of het concept van *'Through the tubes'* een antwoord is op deze bevindingen. Is het belangrijk om alle ouders voor te lichten over het voorkomen van accidentele suffocatie? Of moeten we ons richten op de moeilijk bereikbare groep? Met het concept van *'Through the tubes'* zijn risico's eenvoudig te visualiseren (zie figuur 10.2). Mogelijk bespaart het levens wanneer elke jeugdarts of -verpleegkundige met een plastic buisje of stethoscoop op eenvoudige manier demonstreert wat de risico's zijn van het afsluiten van de ademwegen. Onderzoek zal moeten uitwijzen of dit haalbaar en effectief is.

10.2 Instagram en wiegendood

Moon et al. (2019) lieten zien dat het belangrijk is dat gezondheidsboodschappen rond veilige slaappraktijken van zorgverleners consistent, eenduidig en helder zijn (Moon et al., 2019). Ouders gebruiken daarnaast echter steeds vaker Instagram en andere social media, waarbij ouders met een lage sociaaleconomische status (SES) dat vaker doen dan ouders met een hoge SES (Jaks et al., 2019). Uit de Peiling Veilig Slapen 2022/23 blijkt dat bijna een kwart van de ouders informatie over (veilig) slapen van baby's opzoekt op sociale media, waarbij geen verschillen zijn gevonden tussen ouders met verschillende opleidingsniveaus (Kanits, 2023). Er zijn aanwijzingen dat het social media platform Instagram, door het veelvuldig onder de aandacht brengen van foto's van baby's, het verzorgingsgedrag van ouders van hun baby kan beïnvloeden (Chin et al., 2021; Kanits et al., 2023). Het gebruik van afbeeldingen die vaak niet in overeenstemming zijn met de Veilig Slapen-adviezen kan het beeld versterken dat deze afbeeldingen de norm weergeven (Chin et al., 2021; Kanits et al., 2023). Dit kan het gedrag van ouders zodanig beïnvloeden dat zij de Veilig Slapen-adviezen niet of minder goed opvolgen. In deze paragraaf wordt beschreven wat hierover bekend is.

10.2.1 Afbeeldingen op Instagram

In Nederland, maar ook in de Verenigde Staten is onderzoek naar afbeeldingen op Instagram gedaan. In het Nederlandse onderzoek zijn 514 afbeeldingen van slapende baby's op Instagram onderzocht (Kanits et al., 2023). Van 311 afbeeldingen kon worden beoordeeld of ze voldeden aan alle 4 de adviezen voor veilig slapen van VeiligheidNL, en bij slechts 6 afbeeldingen (2%) was dit het geval (www.veiligheid.nl/kinderveiligheid/slapen/veilig-slapen). De meest voorkomende inconsistentie met de adviezen was het niet slapen in een slaapzak/trappelzak (94%).

In totaal was een slapende baby op 341 afbeeldingen (67,5%) in rugligging afgebeeld, op 112 afbeeldingen (30,7%) in een eigen wieg of bedje, op 26 afbeeldingen (5,9%) in een slaapzak, en op 85 afbeeldingen (16,8%) in een leeg bedje, zonder losliggende dekens, kussens en/of knuffels. Er is in het onderzoek ook specifiek gekeken naar afbeeldingen geplaatst door grote accounts van Nederlandse bedrijven/platforms gericht op ouders van jonge kinderen. Van de 133 afbeeldingen van slapende baby's, geplaatst door deze accounts, en die konden worden beoordeeld op de 4 adviezen van VeiligheidNL, bleek dat op slechts één afbeelding een slapende baby in rugligging, in een leeg, eigen bedje, in een slaapzak te zien was.

Uit het Amerikaanse onderzoek naar 1563 Instagram afbeeldingen, waarvan 1134 van slapende baby's en 429 van de slaapomgeving zonder baby, bleek dat ook slechts 7,5% van de afbeeldingen in overeenstemming was met de richtlijnen van de American Academy of Pediatrics (AAP) voor een veilige slaapomgeving voor baby's (Chin et al., 2021). In dit onderzoek bleek dat op 75% van de afbeeldingen losliggend, zacht en/of onveilig beddengoed was afgebeeld. Op 19,6% van de afbeeldingen was een slapende baby in zijligging afgebeeld, op 13,8% van de afbeeldingen een slapende baby in buikligging, en op 8,9% sloiep de baby zittend.

10.3 Social media en de preventie van wiegendood

Gezien de populariteit van social media en de vaak onjuiste informatie die er wordt gedeeld over de preventie van wiegendood hebben onderzoekers in Amerika Twitter-berichten op inhoud onderzocht (Moon et al., 2017; Pretorius et al., 2018). De onderzoeksresultaten benadrukken de tegenstrijdige informatie over onder andere wiegendood waaraan een deel van de bevolking wordt blootgesteld. Bovendien wordt pijnlijk duidelijk dat de publieke gezondheidszorginstellingen veel minder actief zijn op Twitter dan bijvoorbeeld universiteiten en nieuwsmediaorganisaties. Het onderzoek laat ook zien dat er veel uitgewisseld wordt over veilige en onveilige babyproducten. Deze bevindingen kunnen zorgverleners helpen bij het voeren van gesprekken over het voorkomen van wiegendood en het bevorderen van veilig slapen. Ten slotte laat dit onderzoek zien dat Twitter kan worden gebruikt om valide gezondheidsinformatie te communiceren en verspreiding van valse informatie te bestrijden.

Pretorius et al. (2020) onderzochten in mei 2019 in een kwalitatief onderzoek een Facebook-moedergroep met 17.545 leden. Ze identificeerden de bronnen waar ouders hun informatie over wiegendood vandaan haalden en gingen na of deze betrouwbaar waren. De auteurs concluderen dat ouders de social media als ondersteunend ervaren. De bronnen waar de moeders elkaar op wijzen bevatten echter vaak onjuiste informatie. In Amerika, waar dit onderzoek is gedaan, is slaapbewakingsapparatuur populair, net als allerlei onveilige babyproducten. De onderzoekers stellen vast dat betrouwbare informatie over wiegendood op officiële website gemakkelijk vindbaar moeten zijn.

Dit sluit aan bij de conclusie van Moon et al. (2019) over het belang van consistente, eenduidige en heldere gezondheidsboodschappen rond veilige slaapproaktijken. In een cluster gerandomiseerd onderzoek waaraan 1263 moeders voor een periode van 60 dagen meededen, kreeg een deel van de moeders video's te zien over borstvoeding. Een ander deel kreeg video's te zien waarin de adviezen over veilig slapen werden toegelicht. Het doel van de interventie was om de naleving van de adviezen over veilig slapen te verbeteren via mobile health (m-health: het gebruik van digitale toepassingen in de gezondheidszorg) (Moon et al., 2019). In de video's kwamen thema's aan bod als een uitleg over het teruggeven van mondjes voeding in rugligging en het risico van dekbedden en kussens tijdens het delen van het bed. Het resultaat was dat moeders positiever waren over het in rugligging te slapen leggen van hun baby. Ook stonden ze positiever tegenover *roomsharing*, waarbij de baby in een apart bedje en niet bij hen in bed slaapt. De ouders gaven ook aan dat de mensen die voor hen belangrijk waren, deze boodschap zeker zouden uitdragen. De sociale norm was na de interventie ook veranderd. Voor moeders kunnen sociale normen en attitudes erg belangrijk zijn voor de keuze die ze maken ten aanzien van adviezen over veilig slapen.

10.4 Predictiemodellen

Al sinds de jaren zeventig van de vorige eeuw worden modellen gemaakt om het risico op wiegendood te kunnen voorspellen. Met de huidige technologieën en kennis over programmeren kunnen steeds betere en specifiekere predictiemodellen gemaakt worden. Deze modellen gebruiken de risico's die berekend zijn in case-controleonderzoek. Met een combinatie van de bekende risico- en preventieve factoren kunnen individuen en groepen baby's een score krijgen, zoals laag of hoog risico. In de toekomst kan dit tot meer op maat gemaakte adviezen voor veilig slapen leiden.

Hogere risico's zijn er bijvoorbeeld voor te vroeg geboren baby's of baby's van wie de moeder tijdens de zwangerschap rookte. Bij deze baby's is het dus nog belangrijker dat de baby bij de ouders in de kamer slaapt, in een eigen wieg of bedje, dan voor een gezonde borst gevoede baby die op tijd is geboren en van wie beide ouders niet roken.

In Nieuw-Zeeland is de '*Safe Sleep Calculator*' ontwikkeld (Galland et al., 2014) en inmiddels herzien en gevalideerd (persoonlijke communicatie ISA-ISPID congres 2021). Waarbij een *area under the curve* (AUC) van 0,89 werd gevonden, met een sensitiviteit van 83% voor het vinden van een '*hoog risico*' (gedefinieerd als een score van 0,3 per 1000 of meer), en een specificiteit van 81% in de Nieuw-Zeelandse populatie baby's. Geconcludeerd wordt dat er gerichte ondersteuning van ouders van 310 baby's met een '*hoog risico*' nodig is om één SUDI-geval te kunnen voorkomen (persoonlijke communicatie ISA-ISPID congres 2021).

Deze predictiemodellen zijn niet bedoeld om een afkappunt '*wel/geen risico*' vast te stellen. Het is een instrument dat gebruikt kan worden als hulpmiddel om te bepalen welke aanpassing in het verzorgingsgedrag van ouders het meeste effect kan hebben op het verlagen van het risico op wiegendood. Het is immers lastig om alle aspecten in het verzorgingsgedrag van ouders aan te passen. Een model kan de zorgprofessional helpen bij de gesprekken met ouders, mede door de wetenschappelijke onderbouwing van de informatie uit de tool.

In Groot-Brittannië is een soortgelijk scoresysteem opgesteld en het ligt in de bedoeling om de tool in een website te bouwen, die kan worden gebruikt voor gepersonaliseerde adviezen (persoonlijke communicatie ISA-ISPID congres 2021). Mogelijk kan onderzocht worden of in Nederland een dergelijk scoresysteem nuttig kan zijn.

10.5 Nieuwe trends

Het gebruik van draagzakken en -doeken lijkt steeds populairder te worden. In Australië bleek dat ongeveer een derde van de ouders in de eerste 3 tot 4 maanden een draagzak of -doek gebruikt (Cole et al., 2020). Genoemde voordelen waren hierbij: het gemak tijdens dagelijkse activiteiten, een kalmerend effect, tijdig herkennen van vroege voedingssignalen, een verbeterde hechting, een verhoogde maternale responsiviteit op gedragssignalen van de baby, een positieve invloed op borstvoeding en een positieve ontwikkeling van de nekspieren van de baby. Toch kunnen er ook gevaren zitten aan het dragen, vooral bij onjuist gebruik. Meer onderzoek naar de veiligheid en eventueel voorlichtig over het gebruik van dergelijke draagzakken en -doeken is gewenst. VeiligheidNL en de Consumentenbond geven informatie over veilig dragen en draagproducten (www.veiligheid.nl/kinderveiligheid/op-pad/wandelen/draagzak; www.consumentenbond.nl/op-pad-met-kinderen/draagdoek).

De boodschap over dragen op populaire websites is veelal dat het dragen de ouder-kindbinding bevordert. Meer onderzoek naar deze verbanden en hechting op de ontwikkeling van kinderen is echter nodig. Uit meta-analyses blijkt dat de effectgrootte van de kwaliteit van de hechting op de ontwikkeling van kinderen niet groot is (Hilbrink, 2017). Ook het samenslapen zou de ouder-kindhechting bevorderen, maar recent onderzoek toont aan dat het delen van het bed tijdens de eerste 6 maanden niet is geassocieerd met positieve of negatieve uitkomsten met betrekking tot gehechtheid tussen baby's en in dit geval moeders, babygedrag, moederbinding of sensitief ouderschap (Bilgin & Wolke, 2022).

Ook lijkt het buiten laten slapen van baby's een trend, vooral in de kinderopvang. Prevalentiecijfers in Nederland zijn er (nog) niet. Mogelijke voor- en nadelen van buiten slapen van baby's zijn beschreven (Kanits et al., 2020). Uit Fins onderzoek blijkt dat een langere slaapduur en een betere slaapkwaliteit mogelijke voordelen zijn. Kinderen slapen buiten het langst als de afkoelsnelheid minimaal is. Mogelijke nadelen hangen samen met extreme buitentemperaturen, niet bij de temperatuur passende kleding en beddengoed, en luchtverontreiniging. Het Modelprotocol Veilig slapen in de kinderopvang en bij gastouders van VeiligheidNL is intussen aangevuld met adviezen over buiten slapen (www.veiligheid.nl/kinderveiligheid/professionals/kinderopvang/veilig-slapen). Meer onderzoek naar de prevalentie en mogelijke voor- en nadelen in Nederland is nodig.

10.6 Conclusie

Om de wiegendoodincidentie in Nederland laag te houden blijft onderzoek naar trends, populaire verzorgingsgebruiken en mogelijke verklaringen van het overlijden nodig. Via social media wordt veelvuldig onbetrouwbare informatie over babyverzorging verspreid. Foto's via Instagram voldoen zelden aan de adviezen over veilig slapen. Nieuw onderzoek is nodig om de potentieel positieve effecten van social media vast te stellen, en naar mogelijkheden om dit medium beter te benutten ten behoeve van de wiegendoodpreventie. Daarnaast zijn er trends op het gebied van babyverzorging, zoals het gebruik van draagzakken of het buiten laten slapen van baby's. Prevalentieonderzoek naar dergelijke nieuwe trends is nodig, en voorlichting over veilig gebruik of een verantwoorde uitvoering is belangrijk.

Ten slotte zijn er nieuwe benaderingen uitgewerkt, waaronder predictiemodellen die in de nabije toekomst preventie op maat mogelijk maken.

Literatuur

- Bilgin, A. & Wolke, D. (2022). Bed-sharing in the first 6 months: associations with infant-mother attachment, infant attention, maternal bonding, and sensitivity at 18 months. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 43(1), e9-e19. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000966>.
- Bogaert, W. van den, Naulaers, G., Ronne, N. de, Develter, W. & Voorde, W. van de. (2011). Accidentele asfyxie bij jonge kinderen in de slaapomgeving. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 67(2), 90-98. <https://doi.org/10.2143/TVG.67.02.2000901>.
- Chin, S., Carlin, R., Mathews, A. & Moon, R. (2021). Infant safe sleep practices as portrayed on Instagram: observational study. *JMIR Pediatrics and Parenting*, 4(4), e27297. <https://doi.org/10.2196/27297>.
- Cole, R., Young, J., Kearney, L. & Thompson, J.M. (2020). Infant care practices and parent uptake of safe sleep messages: a cross-sectional survey in Queensland, Australia. *BMC Pediatrics*, 20(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-1917-5>.
- Filiano, J.J. & Kinney, H.C. (1994). A perspective on neuropathologic findings in victims of the sudden infant death syndrome: the triple-risk model. *Neonatology*, 65(3-4), 194-197. <https://doi.org/10.1159/000244052>.
- Galland, B.C., Gray, A., Sayers, R.M., Heath, A.L.M., Lawrence, J., Taylor, R. et al. (2014). Safe sleep practices in a New Zealand community and development of a Sudden Unexpected Death in Infancy (SUDI) risk assessment instrument. *BMC Pediatrics*, 14(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-263>.
- Hilbrink E. (2017). Kritische blik op rol gehechtheid in ontwikkeling. *Vakblad Vroeg*, 34(2), 4-6.
- Hutter, I. (2021) *Instagram en het gedrag van ouders: de invloed van foto's van baby's op Instagram op verzorgingsgedrag van ouders in relatie tot wiegendood*. [Ongepubliceerde bachelorthesis]. Wageningen: Wageningen University and Research.
- Jaks, R., Baumann, I., Juvalta, S. & Dratva, J. (2019). Parental digital health information seeking behavior in Switzerland: a cross-sectional study. *BMC Public Health*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-019-6524-8>.
- Jonge, G.A. de, L'Hoir, M.P., Ruys, J.H. & Semmekrot, B.A. (2002). *Wiegendood. Ervaringen en inzichten*. Den Haag: Pasmans.
- Kanits, F., Brink, A.C. van den, Engelberts, A.C. & L'Hoir, M.P. (2020). Buiten slapen van baby's: wat is erover bekend? *JGZ Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg*, 52(3), 61-64. <https://doi.org/10.1007/s12452-020-00215-6>.
- Kanits, F., L'Hoir, M. P., Boere-Boonekamp, M. M., Engelberts, A. C., & Feskens, E. J. (2023). #sleepingbaby on Instagram: Nonadherence of images to safe sleeping advice and implications for prevention of Sudden Unexpected Death in Infancy. *Plos one*, 18(9), e0290580. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0290580>
- Konijnendijk, A.A., Engelberts, A.C., L'Hoir, M.P. & Boere-Boonekamp, M.M. (2018). Elfde Peiling Veilig Slapen: waar en hoe leggen ouders hun kind te slapen? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 162(21), 16-23.
- L'Hoir, M.P., Engelberts, A.C., Cowan, S. (2017). *Through the tubes, Levenslijn; altijd zuurstof*. Rottum: Vereniging Ouders van Wiegendoodkinderen. [Op aanvraag]. <https://wiegendood.org/nl/Projecten/2017>.
- L'Hoir, M.P., Engelberts, A.C., Well, G.T.H.J. van, Bajanowski, T., Helweg-Larsen, K. & Huber, J. (1998). Sudden unexpected death in infancy: epidemiologically determined risk factors related to pathological classification. *Acta Paediatrica*, 87(12), 1279-1287. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.1998.tb00952.x>.
- McIntosh, C.G., Tonkin, S.L. & Gunn, A.J. (2013). Randomized controlled trial of a car safety seat insert to reduce hypoxia in term infants. *Pediatrics*, 132(2), 326-331. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-0127>.

- Mitchell, E., Cowan, S. & Tipene-Leach, D. (2016). The recent fall in postperinatal mortality in New Zealand and the Safe Sleep programme. *Acta Paediatrica*, 105(11): 1-9. <https://doi.org/10.1111/apa.13494>.
- Moon, R.Y., Corwin, M.J., Kerr, S., Heeren, T., Colson, E., Kellams, A., et al. (2019). Mediators of improved adherence to infant safe sleep using a mobile health intervention. *Pediatrics*, 143(5), e20182799. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-2799>.
- Moon, R.Y., Hauck, F.R., Colton, E.R., Kellams, A.L., Geller, N.L., Heeren, T., et al. (2017). The effect of nursing quality improvement and mobile health interventions on infant sleep practices: a randomized clinical trial. *Jama*, 318(4), 351-359. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.8982>.
- Paluszynska, D.A., Harris, K.A. & Thach, B.T. (2004). Influence of sleep position experience on ability of prone-sleeping infants to escape from asphyxiating microenvironments by changing head position. *Pediatrics*, 114(6), 1634-1639. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-0754>.
- Pretorius, K.A., Mackert, M. & Wilcox, G.B. (2018). Sudden Infant Death Syndrome and safe sleep on Twitter: analysis of influences and themes to guide health promotion efforts. *JMIR Pediatrics and Parenting*, 1(2), e10435. <https://doi.org/10.2196/10435>.
- Pretorius, K., Choi, E., Kang, S. & Mackert, M. (2020). Sudden Infant Death Syndrome on Facebook: qualitative descriptive content analysis to guide prevention efforts. *Journal of Medical Internet Research*, 22(7), e18474. <https://doi.org/10.2196/18474>.
- Rijnders, M.E.B., Detmar, S.B. & Herschderfer, K.C. (2016). *Implementatie van CenteringPregnancy in Nederland 2012-2015*. Leiden: TNO. Beschikbaar via <http://resolver.tudelft.nl/uuid:a42c77b0-6413-4c48-83d2-c03ecfe51e3>. Geraadpleegd op 30 december 2021.
- Rising, S.S., Kennedy, H.P. & Klima, C.S. (2004). Redesigning prenatal care through CenteringPregnancy. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 49(5), 398-404. <https://doi.org/10.1016/j.jmwh.2004.04.018>.
- Stark, A.R. & Thach, B.T. (1976). Mechanisms of airway obstruction leading to apnea in newborn infants. *The Journal of Pediatrics*, 89(6), 982-985. [https://doi.org/10.1016/S0022-3476\(76\)80615-4](https://doi.org/10.1016/S0022-3476(76)80615-4).
- Tonkin, S.L., McIntosh, C.G., Hadden, W., Dakin, C., Rowley, S. & Gunn, A.J. (2003). Simple car seat insert to prevent upper airway narrowing in preterm infants: a pilot study. *Pediatrics*, 112(4), 907-913. <https://doi.org/10.1542/peds.112.4.907>.

Trends als samenslapen in een bed of op een bank, uitgedragen door influencers en door hen in beeld gebracht op social media, doorkruisen de preventieve adviezen, die juist in Nederland tot de grote afname van wiegendood hebben geleid. Uit een grondige analyse van instagram-foto's blijkt dat 97% daarvan niet voldoet aan de Veilig Slapen-adviezen.

De Veilig Slapen-adviezen die zorgen voor een lager risico op wiegendood zijn: de baby altijd te slapen leggen op de rug, in een slaapzak, met een fopspeen, bij de ouders op de kamer in een eigen wieg of bedje, zonder zacht bedmateriaal, zoals een dekbed, kussen of grote knuffel. Daarnaast reduceert het geven van borstvoeding de kans op wiegendood en wordt de kans juist groter wanneer ouders tijdens en na de zwangerschap roken. Naast omgevingsfactoren spelen volgens het triple-risk-model ook een kwetsbare baby en een kwetsbare periode in de ontwikkeling van de baby een rol bij het risico op wiegendood. Na postmortaal onderzoek kan bijvoorbeeld blijken dat er sprake was van een hartritmestoornis, zoals een LQTS, een genetische afwijking of een rijpingsstoornis van de hersenstam.

Wanneer ouders daar toestemming voor geven, brengen kinderartsen, na het onverwacht overlijden van een kind, een huisbezoek. De informatie die wiegendoodouders tijdens zo'n huisbezoek delen, en door de kinderartsen systematisch wordt verzameld, vormt samen met gegevens uit de NODOK-procedure en wetenschappelijke gegevens uit (inter)nationaal onderzoek, de basis van dit boek.

De oudervereniging is een belangrijke speler bij de zorg na wiegendood en bij de preventie. Er is bijna geen ander onderwerp waar ouders en de medische wereld zo nauw samenwerken. De oudervereniging biedt lotgenoten steun, onder andere via een facebook-groep, en door het organiseren van landelijke dagen.

Dit boek is bedoeld voor kinderartsen, jeugdartsen, huisartsen, kinder-, neonatologie- en jeugdverpleegkundigen, maatschappelijk werkers, gynaecologen, verloskundigen, kraamverzorgenden, psychologen, pedagogen, kinderopvang en gastouders, forensisch artsen, mortuariummedewerkers, patholoog-anatomen en voor leerling-verpleegkundigen, coassistenten en onderzoekers.

Alle genoemde professionals hebben hetzelfde doel: die wiegendoodsterfte zo laag mogelijk houden en de preventieve adviezen onderbouwen, en ouders die dit toch overkomt zo goed mogelijk opvangen en begeleiden.