

PATIËNTENVERSIE VAN DE RICHTLIJN HYPERBILIRUBINEMIE BABY ZIET GEEL

Hoe is deze tekst tot stand gekomen?

Deze brochure is gebaseerd op de richtlijn Hyperbilirubinemie. Een richtlijn is gemaakt voor zorgverleners. Hierin staat beschreven wat algemeen gezien de beste zorg is voor baby's die na de geboorte geel worden. Er staan aanbevelingen en instructies in over hoe zorgverleners (artsen, verloskundigen, verpleegkundigen en kraamverzorgenden) zouden moeten handelen. De richtlijn is geen wettelijk voorschrift. Zorg aan baby's met hyperbilirubinemie blijft maatwerk. Een zorgverlener kan daarom besluiten van de richtlijn af te wijken.

Deze brochure is geschreven door het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO in samenwerking met de Vereniging Kind & Ziekenhuis. De inhoud van de brochure is ook afgestemd met de zorgverleners die betrokken waren bij het maken van de richtlijn. De opdrachtgever voor het schrijven van deze brochure is ZonMw.

Onderstaande informatie is bedoeld voor de ouders / wettelijk vertegenwoordigers van een pasgeboren baby. Deze informatie bevat de belangrijkste informatie over risicofactoren voor 'geel-zien', en de diagnostiek en behandeling hiervan.

Wat is 'geel-zien'?

De huid van pasgeborenen kan enkele dagen na de geboorte een beetje geel worden. Dit komt doordat een bepaalde stof die bilirubine wordt genoemd, in het bloed en in de huid van de baby terecht komt. De meeste pasgeborenen krijgen tijdelijk een geel verkleurde huid ongeacht hun huidskleur. Bij baby's met een donkere huidskleur is dit overigens moeilijker te zien. Soms is te zien dat het oogwit gelig wordt.

Waarom worden baby's geel?

De stof bilirubine wordt uitgescheiden door de lever. Na de geboorte ontstaat meer bilirubine dan de lever kan uitscheiden. Dit probleem duurt meestal een paar dagen. Als u de baby goed bekijkt bij daglicht of helder kunstlicht, kunt u zien of de huid gelig is. Sommigen noemen dat ook wel geelzucht. Meestal wordt zo tussen de 3^e en de 5^e dag eerst het gezichtje geel. Als de hoeveelheid bilirubine in het bloed toeneemt kan de gele kleur zich van boven naar beneden verspreiden via borst, armen en buik naar de benen.

Kan het kwaad als de baby geel is?

De meeste baby's worden een beetje geel en dat kan geen kwaad. Na een paar dagen tot twee weken verdwijnt de gele verkleuring meestal vanzelf. In uitzonderlijke gevallen kan de hoeveelheid bilirubine in het bloed zo hoog worden dat het gevaar bestaat dat de hersenen worden beschadigd. Daarom is het van belang dat baby's de eerste levensdagen regelmatig gecontroleerd worden.

Hoe kan de baby gecontroleerd worden op 'geel-zien'?

De verloskundige, de kraam- of wijkverpleegkundige of de (kinder)arts kan door middel van een huidtest of een bloedtest het bilirubinegehalte van de baby vaststellen. Of het echt nodig is om de baby te testen hangt af van de mate van 'geel-zien', hoeveel dagen oud de baby is en andere kenmerken die invloed hebben op 'het geel-zien'. Als een baby al binnen 24 uur na de geboorte geel ziet is altijd verder onderzoek door de kinderarts nodig.

Wat houdt het testen op 'geel-zien' in?

Het bilirubinegehalte in de huid wordt soms gemeten met een bilirubinemeter. Dit instrument lijkt op een oorthermometer. De meting gebeurt door de tip een aantal keren zacht op het voorhoofd of borstbeen van de baby te drukken. De waarde van het bilirubinegehalte in de huid verschijnt dan op het leesvenster van het apparaat. Deze meting is echter minder betrouwbaar dan een onderzoek van het bloed. Als de uitslag van de huidmeting te hoog is, zal altijd bloedonderzoek moeten plaatsvinden; er moet dan bloed geprikt worden. Ook als de arts of verloskundige vindt dat de uitslag niet overeenkomt met de bevindingen van het lichamelijk onderzoek, zal er alsnog bloedonderzoek worden gedaan.

Hoe kan 'geel-zien' worden behandeld?

Als het bilirubinegehalte in het bloed te hoog dreigt te worden zal de arts of verloskundige voorstellen de baby te behandelen met fototherapie. Hierbij wordt de baby onder speciale lampen of op een lichtmatras gelegd. De lampen of matras geven een speciaal licht af waardoor het bilirubine wordt afgebroken. De baby krijgt een brilletje op om de ogen tegen het felle licht te beschermen. De baby wordt na enkele dagen minder geel en het bilirubinegehalte van het bloed daalt. Dit moet gecontroleerd worden door het bloed te onderzoeken. Meestal gebeurt dit in het ziekenhuis, maar soms kan het ook thuis. In zeldzame gevallen (bij minder dan 1 op de 100) lukt het niet om met fototherapie het bilirubinegehalte in het bloed voldoende te laten dalen. Meestal omdat het kind dan veel te veel bilirubine aanmaakt, bijvoorbeeld omdat de bloedgroepen van de baby en de moeder niet goed bij elkaar passen. Dan zal een wisseltransfusie noodzakelijk zijn om eventuele hersenschade te voorkomen. Het bloed van de baby wordt dan vervangen door donorbloed. Een wisseltransfusie duurt meestal twee tot drie uur. Daarna moet de baby weer onder de lamp om te voorkomen dat het bilirubinegehalte opnieuw te hoog wordt.

Heeft borstvoeding invloed op het 'geel-zien' van de baby?

Ja, het 'geel-zien' komt vaker voor bij baby's die borstvoeding krijgen dan bij baby's die kunstvoeding krijgen. Het gebeurt vooral als de borstvoeding niet goed lukt en de baby te weinig melk binnenkrijgt. Als de baby borstvoeding krijgt, wordt aangeraden de baby de eerste dagen minimaal 8 tot 12 keer aan de borst te leggen. Dit stimuleert het op gang komen van de borstvoeding, zodat de baby voldoende melk kan drinken. Als de baby te weinig moedermelk binnenkrijgt, vraag dan de kraamverpleegkundige, verloskundige of arts om hulp en advies. Borstvoeding is en blijft in principe de beste voeding voor een baby.

Wanneer moet de baby gecontroleerd worden op 'geel-zien'?

De eerste vier levensdagen moet de baby dagelijks gecontroleerd worden op 'geel-zien' door een kraamverzorgende, verpleegkundige, verloskundige of arts. Als een baby geel blijft moeten de dagelijkse controles ook na de vierde dag doorgaan. Doorgaans is het 'geel-zien' na de zevende dag verdwenen.

Welke baby's hebben meer kans op 'geel-zien'?

Sommige baby's hebben meer kans op een hogere bilirubinegehalte in het bloed en 'geel-zien' dan anderen. De kans geel te worden is groter als:

- de baby meer dan twee weken te vroeg geboren is;
- de borstvoeding niet goed gaat en de baby weinig melk binnenkrijgt;
- de baby bij de bevalling blauwe plekken of bloeduitstortingen heeft gekregen;
- er bij de baby eerder een huid- of bloedtest is gedaan waaruit bleek dat het gehalte aan bilirubine hoog was;
- een ouder broertje of zusje ook geel is geweest en daarvoor "onder de lamp" heeft gelegen of een wisseltransfusie heeft gekregen;
- er in de familie erfelijke ziekten voorkomen die de bloedafbraak kunnen vergroten: zoals sferocytose en G6PD-deficiëntie;
- de bloedgroepen van moeder en baby niet bij elkaar passen waardoor bij de baby de bloedafbraak te groot is (dit wordt bloedgroepantagonisme genoemd).

Wat te doen als de baby na drie weken nog steeds geel is?

De gele verkleuring verdwijnt meestal na twee weken. Soms blijft een baby na drie weken nog geel. Dat kan worden veroorzaakt door moedermelk, en in heel zeldzame gevallen kan sprake zijn van een leverziekte. Als de baby na drie weken nog geel is of als het geelzien toeneemt, dient dit te worden besproken met huisarts of consultatiebureau-arts of kinderarts. Meestal volgt dan bloedonderzoek.

Waarom wordt de informatie over 'geel-zien' doorgegeven?

Als een baby vanuit het ziekenhuis naar huis gaat, of andersom, is het belangrijk dat de controles op 'geel-zien' van de baby blijven doorgaan.

Daarom ontvangt degene die de controle overneemt alle informatie over het geel-zien van de baby.

Er wordt niet speciaal gevraagd aan ouders of ze dat wel goed vinden.

Ouders of de wettelijk vertegenwoordigers van het kind die niet willen dat de gegevens over het 'geel-zien' van de baby worden doorgegeven, kunnen dit tegen de behandelende arts of verloskundige zeggen of dit per brief laten weten.

Zie ook de website: www.babyzietgeel.nl.