

Ophelderen en leren van sterfgevallen van kinderen

M.M. Boere-Boonekamp, M.P. L'Hoir en W. Duijst

- 30.1 Sterfte van kinderen – 364**
 - 30.1.1 Inleiding – 364
 - 30.1.2 Definities – 364
 - 30.1.3 Omvang kindersterfte naar leeftijd en aard – 365
 - 30.1.4 Leren van sterfgevallen – 365
 - 30.1.5 NODO – 367

 - 30.2 Wetgeving rond overlijden – 367**
 - 30.2.1 Algemeen – 367
 - 30.2.2 Wetswijzigingen rond het handelen bij het overlijden van kinderen – 368

 - 30.3 De NODO-procedure bij onverklaard overlijden – 370**
 - 30.3.1 Doel – 370
 - 30.3.2 Schatting omvang doelgroep – 370
 - 30.3.3 Werkwijze – 370

 - 30.4 Rouwbegeleiding – 372**
 - 30.4.1 Eerste opvang van cruciaal belang – 372
- Literatuur – 373**

30.1 Sterfte van kinderen

30.1.1 Inleiding

De dood van elk kind doet een moreel appel op de verantwoordelijkheid van de maatschappij. Door bij elk overlijden kennis te vergaren over de doodsoorzaak, de achtergrond en omstandigheden rond het overlijden, en daar lering uit te trekken, kunnen gerichte preventieve maatregelen worden getroffen zodat toekomstige vergelijkbare sterfgevallen kunnen worden voorkomen.^{1,2} Door onderzoek naar de doodsoorzaak kunnen mogelijk ook gevallen van kindermishandeling en verwaarlozing die in eerste instantie onopgemerkt bleven, worden gesignaleerd, onderzocht, en zo nodig strafrechtelijk vervolgd. Verantwoordelijke instanties kunnen vervolgens voor maatregelen zorgen om eventueel andere kinderen uit het gezin te beschermen.

Een verplicht onderzoek na een onverklaard overlijden van minderjarigen is eind 2012 ingevoerd in Nederland, de zogenoemde NODO-procedure (nader onderzoek doodsoorzaak).

30.1.2 Definities

Aard van overlijden^{3,4}

De behandelend arts die de wettelijk voorgeschreven lijkshouwuvoert, beoordeelt de aard van het overlijden: natuurlijk of niet-natuurlijk.

Het onderscheid tussen natuurlijke en niet-natuurlijke dood dient een (beperkt) juridisch doel. De toepassing van wettelijke voorschriften in de Wet op de lijkbezorging (Wvb) is daaraan gekoppeld (zie ► http://wetten.overheid.nl/BWBRO005009/geldigheidsdatum_18-12-2012). De achterliggende gedachte van de wetgever is dat begraving of crematie van een overledene niet kan/mag plaatsvinden zonder dat het aspect van strafbaarheid en aansprakelijkheid in relatie tot het overlijden onderzocht of opgehelderd is.

Men spreekt van een natuurlijk overlijden als dit optreedt als gevolg van een al dan niet aangebooren ziekte. Ook een te voorziene of te verwachten complicatie van een lege artis uitgevoerde medische behandeling wordt in Nederland als een natuurlijk overlijden beschouwd.

Een niet-natuurlijk overlijden is ieder overlijden dat (mede) het gevolg is van uitwendig (fysisch of chemisch) geweld, ook wanneer dit niet door menselijk toedoen is veroorzaakt, evenals overlijden waarbij sprake is van opzet of schuld van de overledene zelf of van anderen.⁵

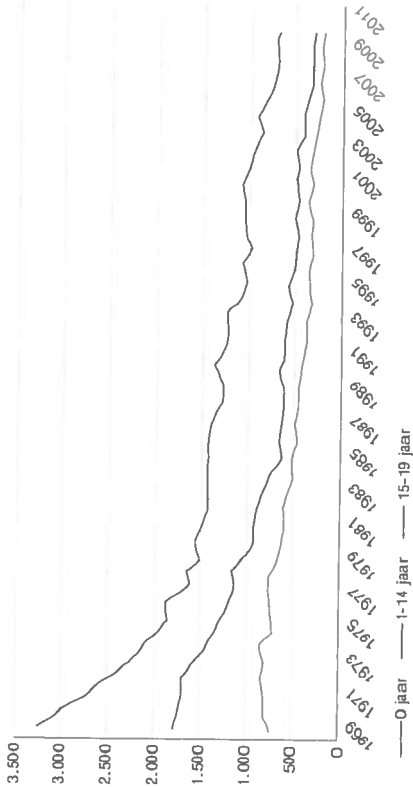
Een niet-natuurlijk overlijden houdt in dat een externe factor op enig moment moet hebben bijgedragen aan het overlijden, met andere woorden het overlijden zou niet of naar alle waarschijnlijkheid niet op het daadwerkelijke tijdstip van overlijden hebben plaatsgevonden zonder inwerking van de externe factor. Ook sterfgevallen als gevolg van medische fouten, niet-voorzien en/of niet te verwachten bijwerkingen of complicaties van een medische (be)handeling, falen van medische apparatuur, euthanasie of hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging van een pasgeborene zijn gevallen van niet-natuurlijk overlijden.

Oorzaak van overlijden

Onder primaire ofwel onderliggende doodsoorzaak wordt de ziekte of gebeurtenis verstaan waarvoor de keten van processen die uiteindelijk tot de dood leidde in gang is gezet.

Als de primaire doodsoorzaak een ziekte is, bijvoorbeeld leukemie, wordt gesproken van natuurlijke dood. Congenitale afwijkingen worden ook als ziekte opgevat. De gevolgen of complicaties van de ziekte worden als secundaire doodsoorzaak beschouwd, bijvoorbeeld fulminante sepsis bij een immuuncompromitteerde patiënt met leukemie, evenals andere ziekten die bij het overlijden aanwezig waren en die soms kunnen hebben bijgedragen aan het overlijden.

Bij een overlijden door uitwendige oorzaken (niet-natuurlijke dood) wordt de primaire gebeurtenis (de externe factor) als doodsoorzaak aangemerkt, bijvoorbeeld een auto-ongeluk. De medische gevolgen van de externe factor (hersenteel, bloedverlies, vergiftiging, harstilstand enzovoort) worden dan als secundaire doodsoorzaak aangemerkt. De opgave van de doodsoorzaak vindt plaats op de zogenoemde B-verklaring, die naar het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) gezonden wordt. De cijfers genoemd in hoofdstuk 29 (► H.29) zijn afkomstig van het CBS.



Figuur 30.1 Sterfte 0-19 jaargen, 1969-2011.

De cijfers van het CBS hebben echter een beperkte betrouwbaarheid. Correctie van de aanvankelijk opgegeven doodsoorzaak naar aanleiding van een alsnog verrichte obductie blijft soms achterwege, en bij overlijden in het buitenland lukt het niet altijd om de juiste doodsoorzaak te achterhalen. Ook is de gemeente van overlijden nogal eens een andere dan de gemeente waar men is ingeschreven in de gemeentelijke basisadministratie (GBA). Wanneer de medisch ambtenaar van het CBS de ontbrekende gegevens niet kan achterhalen, worden deze overlijdensgevallen als 'opgetreden door een onbekende oorzaak' in de statistiek opgenomen. Bovendien kan leiden tot een overschatting van het aantal overledenen met onverklaarde oorzaak.

30.1.3 Omvang kindersterfte naar leeftijd en aard

Omvang

In de periode 1969 tot 2011 is de sterfte onder kinderen en jongeren in de leeftijd van 0 tot en met 19 jaar in Nederland afgenomen van 5.808 tot 1.154 (► figuur 30.1).

De daling sinds 1969 is voor het grootste deel te verklaren door een daling van de zuigelingen-

sterfte. In de andere leeftijds categorieën wordt weliswaar ook een daling waargenomen, maar deze is minder uitgesproken. Tevens is er een sterke daling van de sterfte door verkeersongevallen en andere ongevallen.⁶ Van de totale sterfte in de leeftijd van 0 tot en met 19 jaar treedt het overlijden in bijna zes van de tien gevallen (55,9% in 2011; $n=645$) op vóór de eerste verjaardag. Van de totale sterfte in het eerste levensjaar treden drie van de vier sterfgevallen (75%) op in de eerste 4 weken na de geboorte (tot 28 dagen).

30.1.4 Leren van sterfgevallen

Een zorgvuldige analyse van de factoren die tot een sterfgeval van een kind hebben geleid, kan belangrijke uitkomsten opleveren. Op basis hiervan kunnen aanbevelingen worden gedaan en interventies worden ontwikkeld die kunnen bijdragen aan de preventie of het uitstellen van vergelijkbare sterfgevallen in de toekomst. De analyse kan ook verhelderen of eerste opvang of begeleiding van ouders van overleden kinderen verbetering of verandering behoeft. Een dergelijke aanpak is in ieder geval gewenst om meer duidelijkheid te krijgen over de gevallen van onverklaard overlijden. Echter, ook voor die gevallen van overlijden waar de doodsoorzaak

samenwerking met de universiteit van Münster, onderzoek plaats naar de haalbaarheid van het uitvoeren van CDR in Nederland (► www.serrafim.nl).

Suicide death review

Het systematisch verzamelen van achtergrondkennissen, omstandigheden en risicofactoren bij gevallen van suicide door jongeren kan mogelijk aanwijzingen geven voor preventie. Zo zou het kunnen leiden tot het beter kunnen identificeren van risicogroepen of het eerder kunnen herkennen van waarschuwingssignalen. In de VS, Groot-Brittannië, Australië en Canada is het CDR-systeem (► www.cdrgov/ViolencePrevention, ► www.childdeathreview.org). In Nederland is een onderzoek gestart naar suicide onder minderjarige en adolescenten. Dit onderzoek is een samenwerking tussen GGZ IJsseland, de afdeling Psychologie van de VU Amsterdam en Universiteit van Twente, en TNO.

30.1.5 NODO

De NODO-wetgeving richt zich op het achterhalen van de doodsoorzaak en het in kaart brengen van de omstandigheden en factoren die de dood tot gevolg hebben gehad in de gevallen van overlijden en onverwacht overlijden van kinderen. Verderop in dit hoofdstuk wordt op de hierbij relevante wetgeving ingegaan en de werkwijze beschreven.

30.2 Wetgeving rond overlijden

30.2.1 Algemeen

De Wlb schrijft voor dat na overlijden een lijkschouw dient plaats te vinden. Volgens artikel 4 van de Wlb verschaffen burgemeester en wethouders gelegenheid tot het (doen) schouwen van lijken. Lijkschouw vindt plaats om de aard van het overlijden vast te stellen en, indien sprake is van een natuurlijk overlijden, een verklaring van overlijden (A-verklaring) af te geven. Deze verklaring van overlijden is noodzakelijk voor de nabestaanden om daarmee een verlot tot begraving of verbranding van het stoffelijk overzichot te verkrijgen

evalueerd (voor de definitie van perinatale sterfte, ► H. 29). Doel is om factoren te identificeren die bij de sterfte een rol hebben gespeeld, en daaruit aanbevelingen voor implementatie te formuleren waarmee mortaliteit en morbiditeit in de toekomst kunnen worden voorkomen. Dit wordt bereikt door zorgverleners beter inzicht te verschaffen in de kwaliteit van de perinatale zorg en mogelijkheden aan te geven hoe deze verbeterd kan worden (► www.pernataleaudit.nl). Op 1 januari 2010 werd de Stichting Perinatale Audit Nederland (Stichting PAN) opgericht. Van alle sterfgevallen in de leeftijd van 0 tot en met 17 jaar valt circa 45% onder de doelgroep van de PAN en wordt als zodanig onderzocht.

Child death review

In de VS, Canada, Australië, Nieuw-Zeeland en Groot-Brittannië worden na het overlijden van kinderen reeds langer multidisciplinaire teams ingezet om de omstandigheden rond het overlijden en de doodsoorzaak te onderzoeken.¹² Deze methode staat bekend onder de naam *child death review* (CDR).

In de VS beperkte men zich aanvankelijk tot sterfgevallen waar een vermoeden was van kindermishandeling. Naadit uit de reviews bleek dat maar 3-5% van de niet-natuurlijke overlijdensgevallen het gevolg was van kindermishandeling, heeft men de doelgroep uitgebreid naar alle overlijdensgevallen.^{13,14} Vanuit een *public health model* tracht men nu op basis van gegevens verkregen door systematische review van alle sterfgevallen te komen tot preventie.¹⁴ Uit onderzoek blijkt dat 38% van alle kindersterfte na de eerste levensmaand voorkomen zou kunnen worden.¹⁵

In Engeland is de CDR wettelijk voorgeschreven sinds 2008; bij onverwacht en onverklaard overlijden maakt het verrichten van een obductie daarvan onderdeel uit. Onderzoek daar laat zien dat 29% van de kindersterfte mogelijk vermijdbaar is of dat potentieel vermijdbare factoren een bijdrage aan het overlijden hebben geleverd. Naast het identificeren van vermijdbare factoren is ondersteuning van het gezin, de ouders en de professionals een essentieel doel van de CDR.²

In Oost-Nederland vindt sinds eind 2009 door de Universiteit Twente en TNO Child Health, in

helder lijkt, kan een onderzoek plaatsvinden naar de achtergrond van het overlijden om hieruit zo mogelijk lering te trekken.¹

In de laatste decennia zijn diverse methodieken ontwikkeld die elk een specifiek deel van de sterfte van minderjarigen beogen te onderzoeken.

Landelijke Werkgroep Wiegendood

In Nederland wordt sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw systematisch onderzoek verricht en begeleiding aangeboden bij elk geval van plotselinge en onverklaard overlijden van zuigelingen dat gemeld wordt aan de Landelijke Werkgroep Wiegendood (LWW) van de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde (NVK). Als gevolg van onder andere de aanbeveling om buikligging bij zuigelingen te vermijden, het niet-gebruiken van dekbedden en het eenduidig toepassen van overige preventieve maatregelen via de consultatiebureaus en het verspreiden van kennis door de Stichting Onderzoek en Preventie Zuigelingensterfte (Stichting Wiegendood) is het aantal sterfgevallen door wiegendood in de afgelopen decennia spectaculair gedaald.^{6,7} In 1987 bedroeg het aantal gevallen 170, in 2011 nog maar 15 (► www.wiegedood.nl). Zorgvuldig onderzoek van een overleden kind (anamnese, lichamenlijk onderzoek, en aanvullend onderzoek waaronder bij voorkeur een obductie) en de omstandigheden rond het overlijden kunnen ertoe leiden dat een enkel vermeend geval van wiegendood uiteindelijk blijkt te moeten worden toegeschreven aan fatale kindermishandeling.^{6,9,10,11} De kans dat dit na een zorgvuldige anamnese en lichamenlijk onderzoek en een obductie de conclusie is, is echter klein. Uit het bestand van de LWW van 01-09-96 t/m 31-12-11 blijkt dat bij 43 van de 292 kinderen een gerechtelijke obductie is gedaan. Bij twee van deze 43 kinderen bleek sprake van een niet-natuurlijk overlijden door geweld. Bij zes kinderen werd een natuurlijke aandoening als oorzaak van het overlijden gevonden (congenitale hartafwijking, myocardiitis, MCAD enzovoort). Bij 35 kinderen werd na de gerechtelijke obductie de 'diagnose' wiegendood gesteld (LWW 2012).

Perinatale audit

Door de perinatale audit worden op een systematische wijze alle gevallen van perinatale sterfte ge-

van de ambtenaar van de burgerlijke stand van de gemeente waar het kind is overleden; deze stelt hierop een akte van overlijden op.

Aangifte van overlijden bij de gemeente kan door eenieder geschieden die hiervan kennis draagt. Bij de aangifte (kan dus ook door uitvaarnemer plaatsvinden) dient de verklaring van overlijden (A-verklaring) overlegd te worden. Bij een niet-natuurlijk overlijden mag de ambtenaar van de burgerlijke stand een verlot tot begraving/crematie slechts afgeven na ontvangst van een verklaring van geen bezwaar van de officier van justitie (Ovj) (artikel 12 van de Wlb).

Alleen een (bevoegd) arts kan (en mag) een lijkschouw verrichten. Lijkschouw vindt dan ook plaats door de behandelend arts of de gemeentelijk lijkschouwer. Sinds 1 januari 2010 mogen alleen artsen die als forensisch arts zijn ingeschreven in een daartoe gehouden register, worden benoemd als gemeentelijk lijkschouwer (artikel 5 van de Wlb). Een overgangsregeling voor gemeentelijk lijkschouwers die voor die datum zijn benoemd, gold tot en met 31 december 2012. In het vervolg van dit hoofdstuk wordt daarom in plaats van de term 'gemeentelijk lijkschouwer' de term 'forensisch arts' gebruikt.

Een lijkschouw is iets anders dan het vaststellen van de dood. Vaststellen van de dood kan door eenieder plaatsvinden (niet noodzakelijk door een arts), ook door bijvoorbeeld een verpleegkundige, ambulancenezorgverlener, politiambtenaar. Een lijkschouw kan alleen worden uitgevoerd na het vaststellen van het overlijden en dient dan ook zo spoedig mogelijk na dit vaststellen plaats te vinden (artikel 3 van de Wlb). De wetgever geeft geen omschrijving van de lijkschouw. Deze wordt overgelaten aan de arts die de lijkschouw verricht (artikel 7 van de Wlb).¹⁶

Kennisname van de omstandigheden rond het overlijden en het opvragen van medische informatie maken een logisch onderdeel van de lijkschouw uit. Een behandelend arts moet, indien hij de lijkschouw niet zelf verricht, de forensisch arts de gelegenheid geven om een overlijden te kunnen onderzoeken door middel van een lijkschouw om daarbij zowel de doodsoorzaak als de aard van overlijden te kunnen bepalen. Nabestaanden kunnen een lijkschouw niet weigeren of belemmeren, en ook de behandelend arts kan dat niet (is strafbaar gesteld

in artikel 80, sub 8 van de WvB en in het Wetboek van Strafrecht).

In geval van evident niet-natuurlijk overlijden of als niet de overtuiging bestaat dat het een natuurlijk overlijden betreft, mag de behandelend arts geen overlijdensverklaring afgeven. De behandelend arts onderbreekt in dat geval de lijkschouw en schakelt onverwijld de forensisch arts in voor verrichten van de lijkschouw (artikel 7 van de WvB). De situatie wordt 'bevroren' voor (sporen)onderzoek. Indien de forensisch arts ook niet overtuigd is dat de dood is ingetreden ten gevolge van een natuurlijke oorzaak, dan beslist de Ovl, meestal in overleg met de politie (recherche) en de forensisch arts, over de noodzaak van nader onderzoek, eventueel inclusief strafrechtelijke sectie bij het Nederlands Forensisch Instituut. In de meerderheid van de gevallen van een niet-natuurlijk overlijden (ongeval, zelfdoding) volgt geen nader onderzoek wegens het ontbreken van een strafvorderlijke noodzaak tot vervolging.

De zogenoemde B-verklaring is bedoeld om de doodsoorzaak vast te leggen en is bestemd voor het CBS. Dit staat los van het A-formulier.

30.2.2 Wetswijzigingen rond het handelen bij het overlijden van kinderen

Op 1 januari 2010 trad de gewijzigde WvB in werking. Met name artikel 10a en 74 van de gewijzigde wet zijn van belang bij het overlijden van minderjarigen (0-17 jaar). Doel van de wetswijziging is dat van alle kinderen in Nederland die overlijden, duidelijk wordt wat de oorzaak is van het overlijden.

Bij het overlijden van iedere minderjarige dient de behandelend arts sinds deze wetswijziging met de forensisch arts te overleggen alvorens hij een verklaring van overlijden mag afgeven (artikel 10a van de WvB). De verantwoordelijkheid voor dit overleg ligt bij de arts die de lijkschouw volgens artikel 7 van de WvB uitvoert. Een op handen zijnde wijziging van het besluit behorend bij de WvB voorziet erin dat de naam van de geconsulteerde forensisch arts moet worden vermeld op de verklaring van overlijden (A-verklaring).

Tijdens het verplichte overleg informeert de behandelend arts de forensisch arts over zijn mening

ten aanzien van de doodsoorzaak van de overleden minderjarige. De forensisch arts gaat vervolgens na of de overtuiging van de behandelend arts in deze overreid kan blijven. De behandelend arts zal aangeven op welke gronden hij tot zijn overtuiging is gekomen. De behandelend arts toetst zijn overtuiging aan hetgeen de forensisch arts opmerkt.

Indien de behandelend arts na het overleg met de forensisch arts de overtuiging heeft dat het een natuurlijk overlijden betreft, voorkomend uit de voorliggende ziektegeschiedenis van de overleden minderjarige, geeft hij de verklaring van natuurlijk overlijden af (A-verklaring).

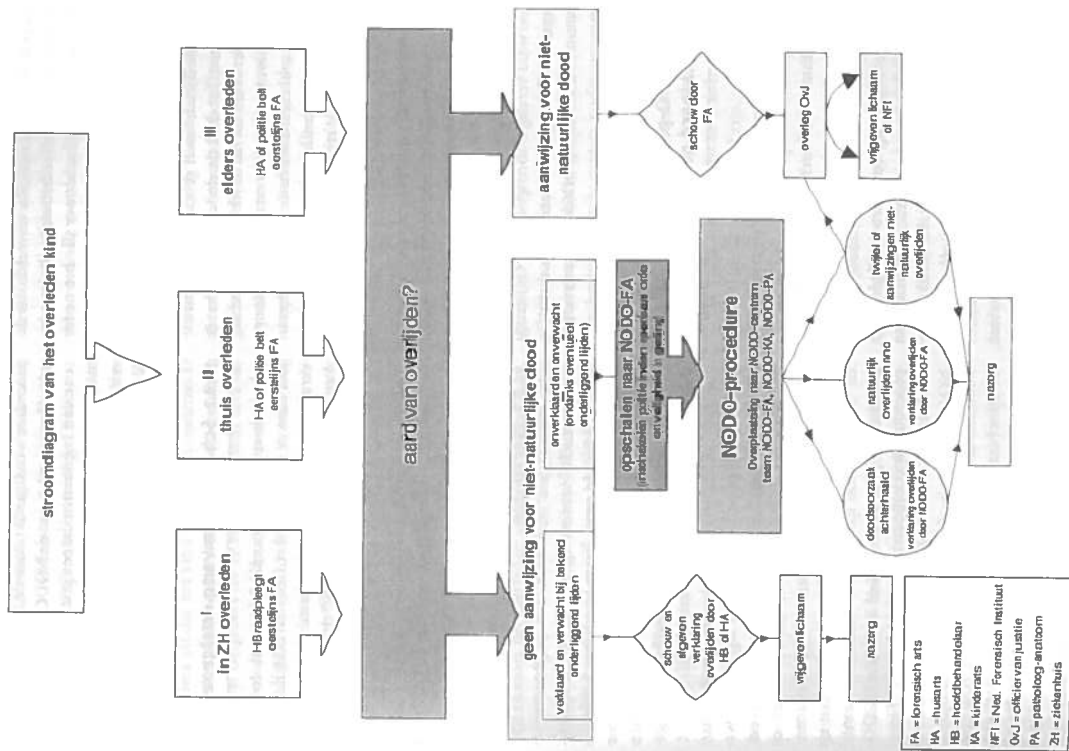
Indien de behandelend arts aanwijzingen heeft voor niet-natuurlijk overlijden, draagt hij direct over aan de forensisch arts. Als de forensisch arts een (vermoeden van) niet-natuurlijk overlijden deelt, brengt hij verslag uit aan de Ovl (figuur 30.2).

Indien de behandelend arts geen aanwijzingen heeft voor niet-natuurlijk overlijden, de doodsoorzaak niet kent en het overlijden dus onverklaard en ook onverwacht is (niet in de 24 uur voorafgaand aan het overlijden verwacht), zal de forensisch arts sinds de invoer van de NODO-procedure (oktober 2012) contact opnemen met de NODO-forensisch arts. Deze zal vervolgens na overleg met de NODO-kinderarts bij eenzelfde conclusie de NODO-procedure starten (figuur 30.2).

Door deze wijziging in de wetgeving kan de behandelend arts dus niet meer volledig zelfstandig komen tot de afgifte van een verklaring van overlijden. Het verplichte karakter van het overleg verlost de behandelend arts van het dilemma of hij al dan niet contact zal zoeken met de forensisch arts.

De inwerkingtreding van de hieronder beschreven leden 2, 3 en 4 van artikel 10a en artikel 74 van de gewijzigde wetgeving is gerealiseerd in oktober 2012.

Het tweede lid van artikel 10a van de WvB geeft aan dat de forensisch arts in geval van onverklaard overlijden zorg kan dragen voor een *nader onderzoek naar de doodsoorzaak* (NODO) bij overlijden minderjarigen. Een dergelijk nader onderzoek vindt dus niet plaats indien duidelijk is dat het gaat om een niet-natuurlijk overlijden of indien daarvan een vermoeden is.



Figuur 30.2 Stroomdiagram NODO-procedure (Bron: Werkhijze NODO-procedure, Dos, Duijs, Edelebos 2011).

Het derde lid van artikel 10a vermeldt dat de behandelend arts en andere betrokken hulpverleners de gemeentelijke lijkschouwer die het nader onderzoek leidt, op diens verzoek terstond de informatie dan wel inzage in of afschrift van bescheiden verstrekken over de overleden minderjarige die bij noodzakelijk acht in het kader van het nader onderzoek. De lijkschouwer gebruikt de informatie uitsluitend met het doel de doodsoorzaak vast te stellen. Dit derde lid vormt de wettelijke grondslag die in enkele wetten is vereist om zonder toestemming van betrokkenen informatie dan wel inzage in of afschrift van bescheiden te mogen verstrekken. Ook het Burgerlijk Wetboek, boek 7, artikel 457 eerste lid, bepaalt uitdrukkelijk dat er geen belemmeringen zijn om informatie te verstrekken indien daartoe een wettelijke plicht bestaat.

Ten slotte vermeldt het vierde lid van artikel 10a dat de lijkschouwer na het (nader) onderzoek een verklaring van overlijden afgeeft (bij natuurlijk overlijden) dan wel door invulling van een formulier onverwijld verslag uitbrengt aan de Ovj en de ambtenaar van de burgerlijke stand waarschuwt (in geval van niet-natuurlijk overlijden of vermoeden daarvan).

30.3 De NODO-procedure bij onverklaard overlijden

30.3.1 Doel

De NODO-procedure is gericht op het achterhalen en registreren van de doodsoorzaak bij overleden minderjarigen door middel van een nader onderzoek in die gevallen waarin in eerste instantie geen overtuigende verklaring voor het overlijden kan worden gevonden en waarin geen vermoeden van een niet-natuurlijke dood bestaat. De NODO-procedure heeft een neutraal, niet-justitieel karakter en heeft zoals eerder beschreven een wettelijke basis in de Wfb. Door het achterhalen van de doodsoorzaak en het in kaart brengen van de omstandigheden en factoren die de dood tot gevolg hebben gehad, is het mogelijk een gefundeerde conclusie te trekken over de aard van het overlijden: een natuurlijke dan wel niet-natuurlijke dood. Dit is de algemene doelstelling van de NODO-procedure. De NODO-

procedure wordt gestart door de NODO-forensisch arts, die na overleg met de NODO-kinderarts tot de conclusie is gekomen dat een geval van onverklaard overlijden dat hem door de diensdoend forensisch arts is voorgelegd, voldoet aan de criteria voor de NODO-procedure.

30.3.2 Schatting omvang doelgroep

Als we de extrapolatie van De Bruin et al. doorrekken naar de cijfers van het CBS van 2011, dan is de verwachting dat er 33-40 kinderen per jaar in aanmerking komen voor de NODO-procedure, waarvan 2-3 zuigelingen.¹⁶ De zuigelingen die onder de leeftijd van 29 dagen overlijden in een zorginstelling, zonder dat zij langer dan enkele uren thuis geweest zijn, blijven in de perinatale audits (PAN) besproken worden.

30.3.3 Werkwijze

De praktische uitwerking van de NODO-procedure, die hier in grote lijnen wordt beschreven, is gebaseerd op de uitwerking van de procedure door de Projectgroep Implementatie NODO-procedure (2010). De NODO-procedure en werkwijze zijn gepubliceerd op: ► www.GGDkennisnet.nl.

Voor de uitvoering van de NODO-procedure zijn eind 2012 twee NODO-centra ingericht, te weten in Utrecht en Amsterdam. In deze centra is een NODO-kernteam geformeerd, dat op afroep op korte termijn het nader onderzoek kan verrichten.

Het zogenoemde NODO-kernteam bestaat uit de volgende drie specialisten, met elk een aantal plaatsverangers: een speciaal voor de NODO-procedure opgeleide forensisch arts (NODO-forensisch arts), kinderarts (NODO-kinderarts) en een NODO-patholoog. De lokale diensdoende forensisch arts draagt de uitvoering e.g. voortzetting van de lijkschouw over aan de NODO-forensisch arts. Het NODO-kernteam werkt indien nodig nauw samen met andere relevante professionals, zoals een kinderradioloog. Elk kind onder de 2 jaar wordt gemeld bij de Landelijke Werkgroep Wiegendood (LWW). De kernteams zijn gestationeerd in het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC)

en Academisch Medisch Centrum Amsterdam (AMC). De NODO-forensisch arts is verbonden aan een tot de NODO-regio behorende GGD.

Overlijdt het kind thuis of elders buiten het ziekenhuis, dan vindt op de plaats van overlijden door de NODO-forensisch arts een gesprek met de ouders plaats. De NODO-forensisch arts legt aan de ouders uit dat het kind zal worden onderzocht en wat het onderzoek inhoudt. Reeds in een vroeg stadium bespreekt de NODO-forensisch arts dat stadium obductie nodig kan zijn om de oorzaak van het overlijden te vinden. Ook wordt al in een vroeg stadium aan beide ouders toestemming voor de obductie gevraagd. Wordt een kind in de thuissituatie of elders buiten het ziekenhuis reanimatiebehoefte aangetroffen en vindt het overlijden uiteindelijk in het ziekenhuis plaats, dan bezoekt de NODO-forensisch arts de plaats waar het kind reanimatiebehoefte is aangetroffen. De NODO-forensisch arts onderzoekt de plaats van overlijden of aantreffen van het kind, neemt foto's en legt daarmee de situatie rondom het overlijden van het kind vast.

Volgens wordt het kind overgebracht naar een van de NODO-centra. In het NODO-centrum wordt het nader onderzoek door het NODO-kernteam ingezet volgens een handlingsprotocol. Het handlingsprotocol bevat de volgende stappen:

1. gezamenlijke uitwendige schouw;
2. aanvullende anamnese met ouders over de medische en sociale voorgeschiedenis van het kind;
3. informatieverzameling bij professioneel betrokkenen, inclusief huisarts, jeugdgezondheidszorg, Bureau Jeugtzorg, Raad voor de Kinderbescherming, politie, Steunpunt Huiselijk Geweld;
4. beeldvormend onderzoek (skeletstatus bij kinderen < 5 jaar, whole body CT-scan);
5. afname lichaamsmateriaal (bloed, urine, liquor), biopt van de huid;
6. obductie.

Na elke chagnotische ronde volgt een gesprek met de ouders en wordt bepaald of verder onderzoek naar de doodsoorzaak nog nodig is.

Het NODO-kernteam is gericht op informatieverzameling ten behoeve van het achterhalen van de doodsoorzaak en de toedracht van het overlij-

den. Indien de versterking van informatie of de inzage in het medisch dossier op problemen stuit, kan zo nodig worden verwezen naar artikel 10a, lid 3 van de Wfb. De NODO-forensisch arts vereeft standaard bij huisarts, jeugdgezondheidszorg (JGZ), Bureau Jeugdzorg en Advies- en Meldpunt Kinder mishandeling (AMK), Steunpunt Huiselijk Geweld, Raad voor de Kinderbescherming en politie of relevante informatie beschikbaar is. Afhankelijk van de leeftijd van het kind kan ook informatie worden ingewonnen bij andere professionals, bijvoorbeeld bij de verloskundige zorg of de jeugdgezondheidszorg. Te denken valt aan informatie over professionele zorg en opvang, verzorging en onderwijs in relatie tot het kind. De plicht om informatie aan de NODO-forensisch arts te verstrekken, zet een eventuele geheimhoudingsplicht van de betrokken hulpverlener opzij. Toestemming van betrokkenen voor het verstrekken van dergelijke informatie is dus niet noodzakelijk. Er dient uiteraard zorgvuldig te worden omgegaan met privacy-gevoelige informatie.

Voor de obductie van een minderjarige in het kader van de NODO-procedure is toestemming van beide juridische ouders nodig, ongeacht of zij gezag hadden of niet. De juridische ouders zijn niet per definitie de biologische ouders. Een beschrijving van het juridisch ouderschap staat in hoofdstuk 41 (► H. 41).

In het geval dat obductie noodzakelijk is en als niet beide ouders akkoord zijn, vraagt de NODO-forensisch arts aan de rechtbank om vervangende toestemming (artikel 74, lid 1, van de Gewijzigde Wfb). Het tweede lid van artikel 74 stelt dat de rechtbank van de plaats waar het ziekenhuis of de andere instelling waar het nader onderzoek plaatsvindt, is gelegen, hiertoe beweegt is. Volgens het derde lid van artikel 74 verleent de rechtbank de toestemming, tenzij het belang om de doodsoorzaak van de minderjarige vast te stellen niet opweegt tegen de gevolgen die inwilliging van het verzoek voor de ouders (s) zou hebben. Wanneer de rechter besluit dat obductie niet nodig is, dan zal geen obductie plaatsvinden. Komt de doodsoorzaak voortgaande aan de obductie alsnog vast te staan, dan kan het verzoek aan de rechter worden ingetrokken.

Als de gegevens en (voortloppige) uitslagen bekend zijn, beoordeelt het NODO-team de beschik-

bare informatie om tot een conclusie te komen omtrent de oorzaak en aard van het overlijden van het kind. Het streven is om binnen 3 dagen een voorlopig oordeel te geven over doodsoorzaak en aard van het overlijden. De definitieve conclusie volgt zo spoedig mogelijk, in principe binnen 1 maand.

- De volgende uitkomsten zijn mogelijk:
 - natuurlijke dood, doodsoorzaak bekend;
 - geen aanwijzingen voor een niet-natuurlijke dood, doodsoorzaak onbekend;
 - aanwijzingen voor een niet-natuurlijke dood, doodsoorzaak onbekend;
 - niet-natuurlijke dood, doodsoorzaak bekend.

Als gedurende of aan het eind van de NODO-procedure blijkt dat de doodsoorzaak overtuigend vaststaat en er sprake is geweest van een natuurlijke dood, wordt de procedure gestaakt, een verklaring van natuurlijk overlijden afgegeven door de NODO-forensisch arts en het lichaam ter beschikking gesteld aan de nabestaanden om te begraven of cremieren. Als de doodsoorzaak na het afronden van het nader onderzoek nog steeds onbekend is, maar er geen aanwijzingen zijn voor een niet-natuurlijke dood, dan geeft de NODO-forensisch arts een verklaring van natuurlijk overlijden af. Als (mogelijk) sprake is van een niet-natuurlijk overlijden, ook al is de doodsoorzaak niet achterhaald, dan treedt alsnog de normale procedure voor een niet-natuurlijk overlijden in werking en wordt met de Ovj contact opgenomen.

De resultaten van de NODO-procedure worden besproken met de ouders. De NODO-forensisch arts en NODO-kinderarts overleggen met elkaar wie dit gesprek gaat voeren.

Vervolgens wordt ook de behandelend arts op de hoogte gesteld. De NODO-forensisch arts verzorgt de registratie, vult de overlijdenspapieren in (inclusief B-formulier) en sluit de procedure af.

De werkwijze is samengevat in het stroomdiagram (figuur 30.2).

30.4 Rouwbegeleiding

Overlijden van een kind is een ingrijpende gebeurtenis voor alle gezinsleden, ongeacht of dit verklaard of onverklaard en verwacht of onverwacht is.

Kinderen horen niet dood te gaan en toch gebeurt het. Elk overlijden van een kind is schokkend voor de ouders, zusjes en broertjes, leeftijgenoten en andere direct betrokkenen. Het verlies kan boosheid en vragen oproepen. *Waarom dit kind, waar om nu, hadden we het kunnen voorkomen?* Deze vragen en emoties doen zich niet alleen voor bij de ouders, maar ook bij de naaste omgeving, omstanders en zorgverleners.

30.4.1 Eerste opvang van cruciaal belang

De eerste opvang na het overlijden van een kind bepaalt voor een groot deel het verloop van het rouwproces. Wanneer liJ wordt gebeld, komt meestal een ambulance en politie. De paniek is vaak groot en het is belangrijk de ouders goed op te vangen en de situatie te coördineren. De huisarts is een sleutelfiguur en moet altijd worden gecontacteerd.

Ook de komst van de politie, nadat ouders liJ hebben gebeld, kan een punt van zorg zijn wanneer deze met loeiende sirenes ter plaats 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 of anderszins. Veel hangt af van hoe de hulpverleners, zo ook de politie, die vanaf het eerste begin betrokken zijn, zich opstellen naar de ouders toe.

Ook de aandacht die zij hebben voor de rouwverwerking van de nabestaanden, is van groot belang. De ondersteuning aan de nabestaanden bevordert begrip en acceptatie van (de redenen van) het overlijden van het kind, leidt tot betere rouwverwerking en voorkomt langdurig psychosociaal isolement.^{17,18}

Wanneer ouders na de dood van hun kind naar hun gevoel in het verdachtenbankje 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 wroede op. De uitleg aan ouders over de procedure vraagt tact, kennis en empathie. *De oorzaak van het overlijden is niet duidelijk. Daarom laten we uw kind onderzoeken door een special team van experts in een special centrum.*

- Dat gebeurt vanaf 2012 bij alle kinderen bij wie het overlijden onverklaard is. Dit is de gebruikelijke gang van zaken die tot loof heeft beter zicht te krijgen op onbegrepen overlijden. Het kan u helpen bij het werken. Het kan mogelijk ook helpen overlijden van andere kinderen te voorkomen.*
- Wanneer ouders weigeren om mee te werken aan de NODO-procedure, inclusief obductie, en de forensisch arts vraagt vervangende toestemming bij de rechter, kan dit ouders het gevoel geven nog minder centraal te hebben over de situatie. *Anderen beslissen over ons kind.* Dit maakt de omgang tussen ouders en het NODO-team niet gemakkelijk. Hoe de vraag om toestemming voor een obductie aan de ouders wordt gesteld, wat de uitleg hierbij is en hoeveel tijd de ouders krijgen om erover na te denken, en of de vraag nog eens rustig opnieuw wordt gesteld, zijn factoren die van invloed zijn op de houding van de ouders. Uitleg over waterbij een obductie gebeurt en vooral dat het kind, indien gewenst, na de obductie thuis kan worden opgebaard, is nodig.
- Literatuur**
1. Kneef-Gijzen S, Kienhuis-Heerink S, Kinderterrein Nederland, in de afgelepen decennia. Tijdschr Gezondheidsz. 2009; 41:2-5.
 2. Stobotham P, Pearson G. Responding to and learning from childhood deaths BMJ. 2009; 338: b531.
 3. Das C. De Wet op lijkebezorging, de gemeentelijke lijkehuweroverlijdensverklaringen, de doodsoorzaak en de aard van het overlijden. In: Cohen BAJ, Hofslag H, Smits-Huijzen AP (red.), Forensische geneeskunde. Raakvlakken tussen geneeskunst, gezondheidszorg en recht. Assen: Van Gorcum; 2004.
 4. Tol DG van. Genevenschillen: een rechtssociologisch onderzoek naar het classificeren van euthanasie en ander medisch handelen rond het levenseinde. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen; 2005.
 5. Duijst WJLM, Das C. Handboek forensische en perinetaire geneeskunde. Apeldoorn-Antwerpen: Maklu; 2011.
 6. Jonge GA de, L'Hoir MP, Ruys JH, Semmelroet BA. We-genoed, ervaringen en inzichten. Noorden: Stichting Wiegenood; 2002.
 7. Engelberts AC, Jonge GA de, Kostense PJ. An analysis of trends in the incidence of sudden infant death in The Netherlands 1959-89. J Pediatr Child Health 1991; 27(6): 339-333.
 8. Hymel KP. Distinguishing sudden infant death syndrome from child abuse fatalities. Pediatrics 2006; 118(1): 42-47.
 9. American Academy of Pediatrics. Policy statement - child fatality review. Pediatrics 2010; 126(3): 592-596. Jonge GA de. Na het overlijden van minderjarige. Kri-tiek op de voorgestelde procedure. Med Contact 2001; 18.
 10. Bajnowski T, Vennemann M, Bohner M, Rauch E, Brinkmann B, Mitchell EA. Unnatural causes of sudden unexpected deaths initially thought to be sudden infant death syndrome. Int J Legal Med 2005; 119(4): 23-26.
 11. Axford N, Bullock R. Child death and significant case reviews: International approaches. Edinburgh: Scottish Executive Education Department; 2005.
 12. Rimsza ME, Schackner RA, Bowen KA, Marshall W. Can child deaths be prevented? The Arizona Child Fatality Review Program experience. Pediatrics 2002; 110(1 Pt 1): e11.
 13. American Academy of Pediatrics. Policy statement - child fatality review. Pediatrics 2010; 126(3): 592-596. FMG/GGD Richtlijn forensische geneeskunde lijkschouw. 3e herziene versie, december 2011, geldig tot december 2014. GGD Kennisnet 2012. URL: > www.ggdennisnet.nl > www.folgen.nl.
 14. Bruin KH de, Keijzer JC de, Rutgers RAK, Das C. Unexplained deaths in minors in the Amsterdam-Zaandam region in 1990-2004, and the estimated number that will be considered for further investigation into the cause of death (the NODO procedure). Ned Tijdschr Geneesk 2007; 151: 305-309.
 15. L'Hoir MP. Wiegenood, een traumatische gebeurtenis. Tijdschr Orthoped Kinderpsychiatrie Klin Kinderpsychol (IDMK) 2003; 28: 99-108.
 16. Alker E van den, Westmaas A. JGZ-richtlijn Begeleiding gezin bij overlijden kind. Bilthoven: RIVM; 2009.
- Websites**
- Wet op de lijkebezorging, zie: > http://wetten.overheid.nl/BWB0005009/geldigheidsdatum_18-12-2012
- > www.wiegenood.org
 - > www.vekeerslachtoffers.nl
 - > www.oudersvaneenvermoordkind.nl