

# Evaluatierapport NODOK-procedure ten behoeve van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

*Nader Onderzoek naar de DoodsOorzaak bij Kinderen*

Versie augustus 2018

***Initiërende organisaties:***

*Universitair Medisch Centrum Utrecht*

*Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport*

*Opgesteld door: Prof. Dr. E.M. van de Putte & drs. M.W. Rudolph*

|   |    |
|---|----|
| Evaluatierapport NODOK-procedure ten behoeve van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport ..... | 1  |
| Introductie.....  | 3  |
| Methode .....   | 5  |
| Resultaten .....  | 6  |
| Conclusie .....   | 16 |
| Aanbevelingen.....  | 17 |

## Introductie

In Nederland overlijden jaarlijks gemiddeld 1100 kinderen (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2014). Sinds 1 januari 2010 is in Nederland de Wet op de Lijkbezorging (WLB) gewijzigd en verplicht deze wet de artsen om bij alle minderjarige overlijdensgevallen, voordat zij een verklaring van overlijden afgeven, te overleggen met de gemeentelijk lijkschouwer over de aard en oorzaak van het overlijden. In de meeste gevallen 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, met toestemming van de ouders/gezagsdragers, een nader onderzoek naar de doodsoorzaak van het kind (NODOK) worden verricht op basis van de subsidieregeling NODOK.

De NODOK-procedure is een vervolg op de zogenaamde NODO procedure die van 1 oktober 2012 tot 1 januari 2014 plaatsvond. De NODOK-procedure wordt sinds 1 augustus 2016 gesubsidieerd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) middels een subsidieregeling.<sup>1</sup> De huidige subsidieregeling is tot stand gekomen na overleg met de veldpartijen (Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), het Forensisch Medisch Genootschap (FMG), GGD GHOR Nederland, vertegenwoordigers van de vereniging “Ouders van wiegedoodkinderen”, academische centra en de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ)).<sup>2</sup> De NODOK-regeling is ontwikkeld vanuit vier perspectieven waarbij het eerste perspectief leidend is geweest voor de opzet van de procedure: de meerwaarde voor de individuele zorg voor de nabestaanden, in de situatie dat er onvoldoende mogelijkheden zijn om op andere wijze in deze zorg te voorzien. Dit betreft zorg aangaande de rouwverwerking van ouders en broertjes/zusjes maar ook de noodzakelijke medische zorg voor de nabestaanden, die voortkomt uit de bevindingen bij het overleden kind, zoals bijvoorbeeld een erfelijke aangeboren hartaandoening die ook bij andere gezinsleden aanwezig kan zijn of een fatale infectieziekte waarvoor profylaxe bij de andere gezinsleden nodig is. Dit eerste perspectief heeft ten grondslag gelegen aan de huidige NODOK procedure die alleen verricht wordt op uitdrukkelijk verzoek en met toestemming van de ouders. Het tweede perspectief betreft opsporing van kindermishandeling. Uit de evaluatie van de NODO procedure die verricht werd door PwC was al gebleken dat de procedure geen additionele waarde heeft voor de opsporing van strafbare feiten.<sup>3</sup> Dit is mede de reden geweest om de huidige NODOK-procedure alleen dan uit te voeren op uitdrukkelijke vraag en toestemming van de ouders. Het derde perspectief betreft de kwaliteit van zorg. Het achterhalen van de doodsoorzaak en het in kaart brengen van de omstandigheden en factoren die bijgedragen hebben aan het overlijden kunnen aanwijzingen geven voor onvoldoende kwaliteit van zorg voorafgaande aan het overlijden. De NODOK procedure is echter niet primair gericht op het achterhalen van calamiteiten of afwendbare risico's in de zorg. Daar zijn andere surveillance systemen voor ontwikkeld, met name via de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Tot slot het vierde perspectief, wetenschappelijk onderzoek. Het bijeenbrengen van kennis over de doodsoorzaken bij minderjarigen brengt de mogelijkheid met zich mee om op grotere schaal preventieve maatregelen te treffen dan wel protocollen of werkwijzen aan te passen. Juist door de

---

<sup>1</sup> Staatscourant Nr 11750; 27 februari 2017

<sup>2</sup> kst-34300-XVI-164, ISSN 0921 - 7371 's-Gravenhage 2016

<sup>3</sup> Uitkomsten begeleidingscommissie evaluatieonderzoek NODO-procedure; 25 april 2013; PwC Amsterdam

systematische wijze van werken met het NODOK handelingsprotocol en door de opslag van gegevens in een centrale database is nationale monitoring en evaluatie mogelijk.<sup>4</sup> Denk hierbij bijvoorbeeld aan de evaluatie van de effectiviteit van vaccinatieprogramma's en aan de preventie van wiegendood.<sup>5</sup>

In de subsidieregeling is opgenomen dat alle deelnemende centra de NODOK-gegevens moeten registreren in een monitoringssysteem. Dit monitoringssysteem was bij aanvang van de regeling nog niet beschikbaar. In de eerste helft van 2018 is er een NODOK-database opgezet waarin data van alle deelnemende centra verzameld zijn ten behoeve van deze evaluatie voor VWS en eventueel verder toekomstig wetenschappelijk onderzoek.<sup>6 7</sup> De huidige subsidieregeling loopt tot en met het jaar 2018, daarom vindt deze evaluatie naar de effectiviteit en het belang van de NODOK-procedure halverwege 2018 plaats.

Dit evaluatie rapport is gebaseerd op de gegevens uit de NODOK-database. In dit rapport worden de volgende vragen beantwoord:

1. Hoeveel NODOK-procedures zijn verricht en door welke centra?
2. Wat zijn de kenmerken van de kinderen die een NODOK-procedure hebben ondergaan?
3. Is de procedure effectief in het achterhalen van het onverklaard overlijden?
  - i) Wat is de aard van het overlijden?
  - ii) In welk percentage is de oorzaak van het overlijden bekend?
  - iii) Wat zijn de doodsoorzaken (in categorieën)?
  - iv) Welke onderzoeken waren het meest bijdragend aan het vinden van de doodsoorzaak?
4. Werkt de NODOK-procedure naar verwachting?
  - i) Welk percentage van de ouders gaf toestemming?
  - ii) Is de uitvoering van de procedure conform het handelingsprotocol?
5. Wat zijn de ervaringen van ouders?
  - i) Hoe hebben ouders de NODOK-procedure ervaren?
  - ii) Heeft de NODOK-procedure bijgedragen aan de rouwverwerking?
  - iii) Heeft de NODOK-procedure geleid tot diagnostiek bij gezinsleden in verband met een vergroot risico voor gezinsleden?
  - iv) Is er begeleiding geweest door de Landelijke werkgroep wiegendood (LWW)?
6. Heeft de NODOK-procedure geleid tot aanpassingen in de zorg?
7. Wat zijn de aanbevelingen voor de toekomst?
  - i) Organisatie
  - ii) Database

In de conclusie paragraaf zal vergeleken worden met de gegevens zoals die bekend zijn uit de evaluatie van de NODO-procedure die van 1/10/2012 t/m 2013 plaatsvond.

---

<sup>4</sup> Bron: NODOK-handelingsprotocol, versie 1.0, opgesteld door Nederlandse vereniging voor kindergeneeskunde.

<sup>5</sup> CHILD MORTALITY. Preventing future child deaths and optimizing family support, Sandra Gijzen, 2017

<sup>6</sup> Toegangsbeheer van de NODOK/LWW-database. *Nader Onderzoek naar de DoodsOorzaak bij Kinderen, Landelijke Werkgroep Wiegendood, April 2018*

<sup>7</sup> Opzet NODOK/LWW-database. *Nader Onderzoek naar de DoodsOorzaak bij Kinderen. Landelijk Werkgroep Wiegendood, mei 2018*

## Methode

De gegevens van de NODOK-procedures worden opgeslagen in Castor ([www.castoredc.com](http://www.castoredc.com)) in de NODOK/LWW-database. Deze database geeft tevens de mogelijkheid tot gegevens opslag van de Landelijke Werkgroep Wiegendoed (LWW). Castor voldoet aan de hoogste normen en standaarden betreffende dataopslag en voldoet dan ook aan de ISO27001:2013, ISO 9001 en NEN7510 normeringen.<sup>8</sup> Castor is webbased en men kan via Secure Sockets Layer veilig inloggen vanaf verschillende apparaten en systemen. Om de veiligheid te waarborgen, wordt men na 20 minuten inactiviteit automatisch uitgelogd, vereist Castor zogenaamde “sterke” wachtwoorden van de gebruikers en worden data versleuteld opgeslagen. Data worden op servers in Nederland en EU opgeslagen en 2 keer per dag wordt er een automatische back-up gemaakt welke op 2 geografisch verschillende plekken wordt opgeslagen. Alle opslaglocaties zijn tevens continu fysiek en elektronisch bewaakt.

De database is opgebouwd met 2 verschillende soorten gegevens:

1. Feiten (zoals gegevens over het kind, gegevens over de toegepaste onderzoeken, uitslagen van de onderzoeken, etc.)
2. Conclusies, die meestal worden weergegeven in de vorm van een Likert-scale waarin de mate van waarschijnlijkheid van de conclusie uitgedrukt wordt op een schaal van 1 tot 5.

De NODOK-procedures van 1 augustus 2016 tot en met juni 2018 zijn retrospectief ingevoerd in de periode tussen april en juni 2018. Elk deelnemend centrum is verantwoordelijk voor hun eigen data-invoer. De data zijn door verschillende mensen ingevoerd en zijn niet altijd ingevoerd door de kinderarts die bij de specifieke casus betrokken was. De invoer werd gebaseerd op het elektronisch patiëntendossier. Bij ontbreken van of bij twijfel over de interpretatie van de data werd contact gezocht met de kinderarts die direct bij de NODOK-procedure betrokken was. Maar, vanwege het feit dat gegevens achteraf zijn ingevuld, bestaat er dus een volledige afhankelijkheid van beschikbare gegevens.

De analyses zijn gebaseerd op een extractie van de data die op 12 juni 2018 plaatsvond. Elke NODOK procedure die voor die datum gestart is, is meegenomen in de analyse. Van de NODOK-procedures die in 2018 verricht zijn, waren toen nog niet alle data bekend. Bij elke uitkomst wordt aangegeven op hoeveel NODOK-cases de uitkomst betrekking heeft.

De data zijn opgeslagen in een Excel file. Analyses en figuren zijn gemaakt met Excel.

---

<sup>8</sup> [https://www.castoredc.com/nl/waarom-castor/#veilig,geraadpleegd op 18 januari 2018](https://www.castoredc.com/nl/waarom-castor/#veilig,geraadpleegd%20op%2018%20januari%202018)

## Resultaten

### 1. Hoeveel NODOK procedures zijn verricht en door welke centra

In de periode van 1 augustus 2016 tot 1 juni 2018 zijn er in totaal 65 NODOK-procedures in Nederland geweest (zie tabel 1).

In het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam hebben de meeste NODOK-procedures plaats gevonden, namelijk 19 procedures. In Maastricht Universitair Medisch Centrum hebben de minste NODOK-procedures plaatsgevonden, namelijk 4 procedures.

Tabel 1 Aantal NODOK-procedures per centrum en per jaar. In totaal 65 NODOK-procedures; 6 in 2016, 37 in 2017, 22 in 2018.

| Centrum  | Jaar          | Aantal NODOK |
|--|---------------|--------------|
| <b>Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam</b>                  | <b>Totaal</b> | <b>19</b>    |
|  | 2016          | 1            |
|  | 2017          | 14           |
|  | 2018          | 4            |
| <b>Leids Universitair Medisch Centrum te Leiden</b>          | <b>Totaal</b> | <b>5</b>     |
|  | 2016          | 0            |
|  | 2017          | 3            |
|  | 2018          | 2            |
| <b>Maastricht Universitair Medisch Centrum te Maastricht</b> | <b>Totaal</b> | <b>4</b>     |
|  | 2016          | 0            |
|  | 2017          | 2            |
|  | 2018          | 2            |
| <b>Radboud Universitair Medisch Centrum te Nijmegen</b>      | <b>Totaal</b> | <b>16</b>    |
|  | 2016          | 1            |
|  | 2017          | 9            |
|  | 2018          | 6            |
| <b>Universitair Medisch Centrum Groningen te Groningen</b>   | <b>Totaal</b> | <b>6</b>     |
|  | 2016          | 1            |
|  | 2017          | 3            |
|  | 2018          | 2            |
| <b>Universitair Medisch Centrum Utrecht te Utrecht</b>       | <b>Totaal</b> | <b>7</b>     |
|  | 2016          | 3            |
|  | 2017          | 2            |
|  | 2018          | 2            |
| <b>Vrije Universiteit Medisch Centrum te Amsterdam</b>       | <b>Totaal</b> | <b>8</b>     |
|  | 2016          | 0            |
|  | 2017          | 4            |
|  | 2018          | 4            |

## 2. Wat zijn de kenmerken van de kinderen die een NODOK procedure hebben ondergaan

In 55% van de NODOK-procedures ging het om een jongen. De leeftijd varieerde tussen de 2 dagen en bijna 17 jaar (zie tabel 2).

Tabel 2 Geslacht en leeftijd van 65 NODOK-procedures

|                 |   |
|-----------------|---|
| <b>Geslacht</b> | Man: 36 (55%)<br>Vrouw: 29 (45%)  |
| <b>Leeftijd</b> | Mediaan: 440 dagen (14.5 maand)<br>Minimum: 2 dagen<br>Maximum: 6170 dagen (16 jaar 11 maanden) |

### Locatie van overlijden

In 41 van de 65 NODOK-procedures ging het om een overlijden buiten het ziekenhuis, meestal in het ouderlijk huis maar in enkele gevallen ook bij grootouders danwel gastouders/opvang. Hiervan is bij 40 procedures bekend in welke provincie het kind is overleden (zie tabel 3). Opvallend is het aantal NODOK-procedures in Zuid-Holland dat vele malen hoger is dan in de andere provincies. In de provincies Utrecht, Noord-Holland en Drenthe wordt slechts 1 NODOK-procedure gemeld.

Bij 24 procedures overleed het kind in een ziekenhuis, dit is echter vaak nadat een reanimatie reeds in de thuissituatie was opgestart. De reanimatie wordt vaak pas in het ziekenhuis officieel gestaakt waardoor dat de plaats van het overlijden is. Van de 24 kinderen die in het ziekenhuis zijn overleden, zijn er 11 in een algemeen ziekenhuis overleden voordat de NODOK-procedure in het UMC werd gestart. Zie figuur 1 voor de locaties van deze algemene ziekenhuizen.

Tabel 3 Provincie van overlijden bij buiten het ziekenhuis overleden kinderen. N = 41.

| Provincie            | Aantal |
|----------------------|--------|
| <b>Drenthe</b>       | 1      |
| <b>Friesland</b>     | 2      |
| <b>Gelderland</b>    | 5      |
| <b>Groningen</b>     | 3      |
| <b>Limburg</b>       | 3      |
| <b>Noord-Brabant</b> | 7      |
| <b>Noord-Holland</b> | 1      |
| <b>Utrecht</b>       | 1      |
| <b>Zeeland</b>       | 1      |
| <b>Zuid-Holland</b>  | 16     |



Figuur 1 Locatie van de algemene ziekenhuizen waar kinderen overleden zijn. N = 11

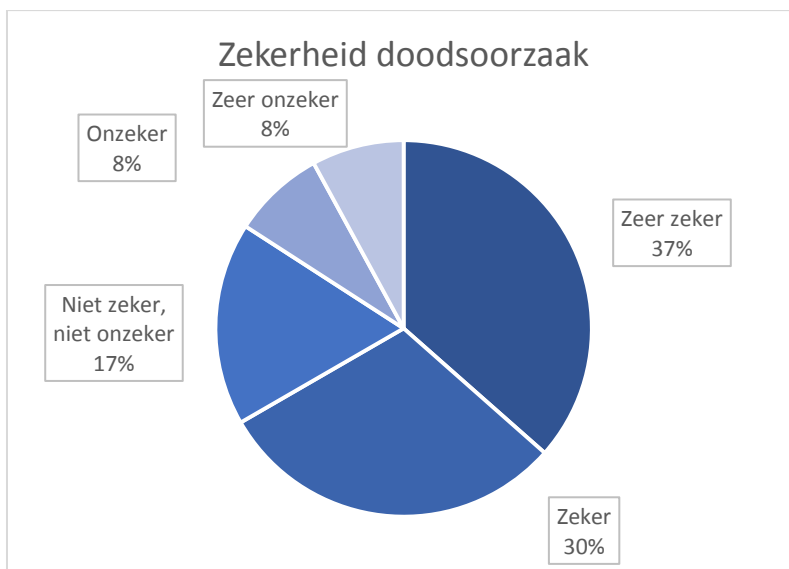
### 3. Is de procedure effectief in het achterhalen van het onverklaard overlijden?

#### Wat is de aard van het overlijden?

Bij 1 NODOK-procedure is de procedure afgebroken vanwege de mogelijkheid van een niet-natuurlijk overlijden. Bij beeldvorming werden aanwijzingen voor een trauma gevonden. Bij alle overige NODOK-procedures is een verklaring van natuurlijk overlijden afgegeven. De definitieve aard van het overlijden van de procedure die afgebroken is vanwege de mogelijkheid van een niet-natuurlijk overlijden is niet bekend evenmin de oorzaak van het overlijden (gegevens bekend bij het Nederlands Forensisch Instituut).

#### In welk percentage is de oorzaak van het overlijden bekend?

Het doel van de NODOK-procedure is om de doodsoorzaak te achterhalen. De kinderarts heeft per NODOK-procedure aangegeven hoe zeker men van de gevonden doodsoorzaak is na de procedure. In 67% van de NODOK-procedures was men zeer zeker tot zeker van de gevonden doodsoorzaak (zie figuur 2). Bij 17% van de NODOK-procedures werd een oorzaak gevonden die mogelijk tot de dood heeft geleid maar dat was niet zeker. In 16% van de gevallen was men onzeker tot zeer onzeker over de doodsoorzaak.

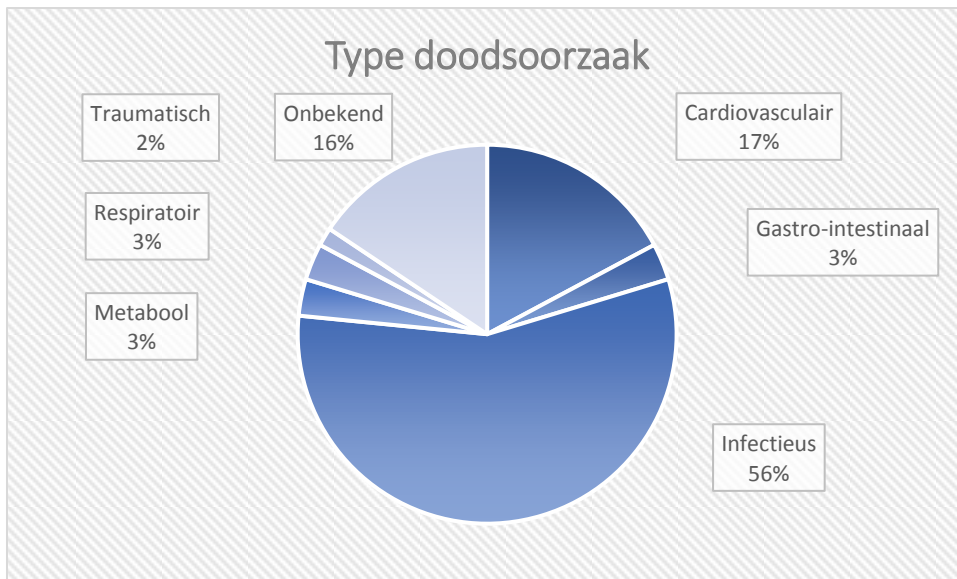


Figuur 2 Zekerheid van de doodsoorzaak, bepaald door de kinderarts. N = 63.

#### Wat zijn de doodsoorzaken (in categorieën)?

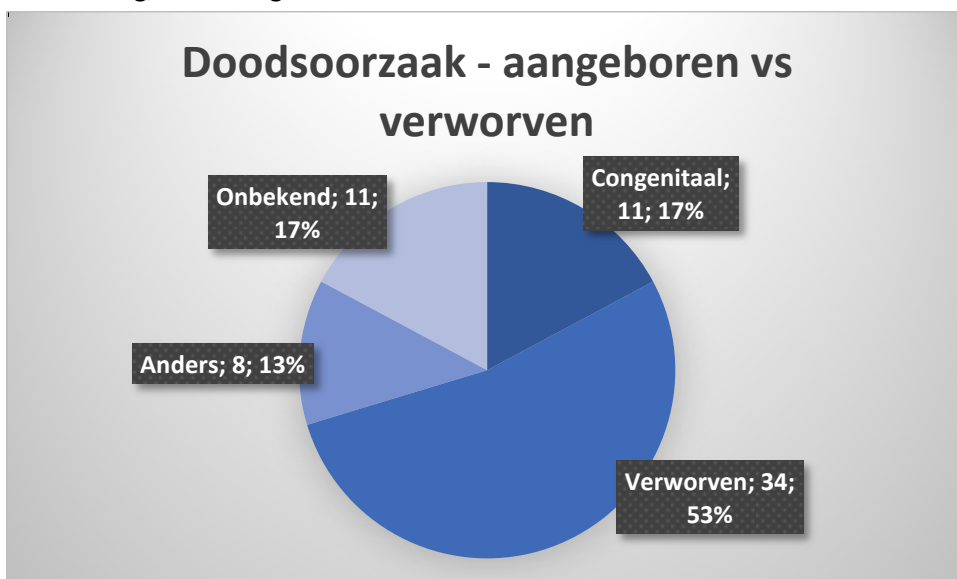
De NODOK-procedure is gericht op het achterhalen van de doodsoorzaak. De doodsoorzaken kunnen ingedeeld worden naar tractus, waarbij in Nederland voornamelijk een infectieuze oorzaak (56%, zie figuur 3) gevonden wordt voor het overlijden. Ondanks het uitgebreide onderzoek dat plaatsvindt binnen de NODOK-procedure blijft bij 16% van de procedures de doodsoorzaak onbekend (zie figuur 3).





Figuur 3 Type doodsoorzaak naar tractus, N = 63.

In meer dan de helft van de NODOK-procedures ging het om een verworven doodsoorzaak (52% van de gevallen, zie figuur 4). Bij 8 procedures is er geen duidelijke indeling te maken en is er waarschijnlijk sprake van een combinatie, ter voorbeeld een Epstein Barr Virus infectie bij een kind met een aangeboren immuunstoornis. Bij 11 procedures was er sprake van een aangeboren aandoening, welke nog niet bekend was voordat het kind overleed.



Figuur 4 Doodsoorzaak ingedeeld naar origine (aangeboren (congenitaal) vs verworven). "Anders" houdt vaak een combinatie van congenitaal en verworven in. N = 64.

#### Welke onderzoeken waren het meest bijdragend aan het vinden van de doodsoorzaak?

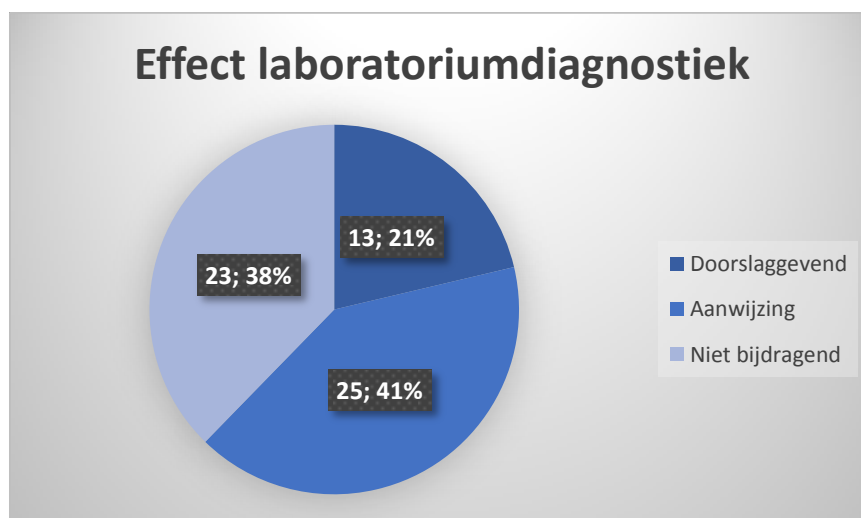
##### Laboratoriumdiagnostiek

Bij 61 procedures werd enige vorm van laboratoriumdiagnostiek verricht, in slechts 4 gevallen werd geen laboratoriumdiagnostiek verricht. In 88% van de NODOK-procedures werd bloed afgenomen en een uitstrijk van de neus/keel gedaan (zie tabel 4). Het minst gebruikte materiaal is glasvocht, dit werd bij 32% van de procedures verkregen voor eventuele diagnostiek.

Het onderdeel laboratoriumdiagnostiek is in 62% van de procedures bijdragend geweest in het achterhalen van de doodsoorzaak. In 13 procedures was laboratoriumdiagnostiek zelfs de doorslaggevende factor voor het achterhalen van de doodsoorzaak (zie figuur 5).

Tabel 4 Frequentie van afname van materiaal voor laboratoriumdiagnostiek. N = 61, meerdere bepalingen per procedure mogelijk.

| Soort laboratorium diagnostiek | Aantal |
|--------------------------------|--------|
| Bloed                          | 57     |
| Bloedspotkaart                 | 13     |
| Liquor                         | 53     |
| Nasofarynx swab                | 57     |
| Urine                          | 43     |
| Rectum/Faeces                  | 46     |
| Huid                           | 32     |
| Fibroblasten                   | 43     |
| Glasvocht                      | 21     |
| Haar                           | 17     |



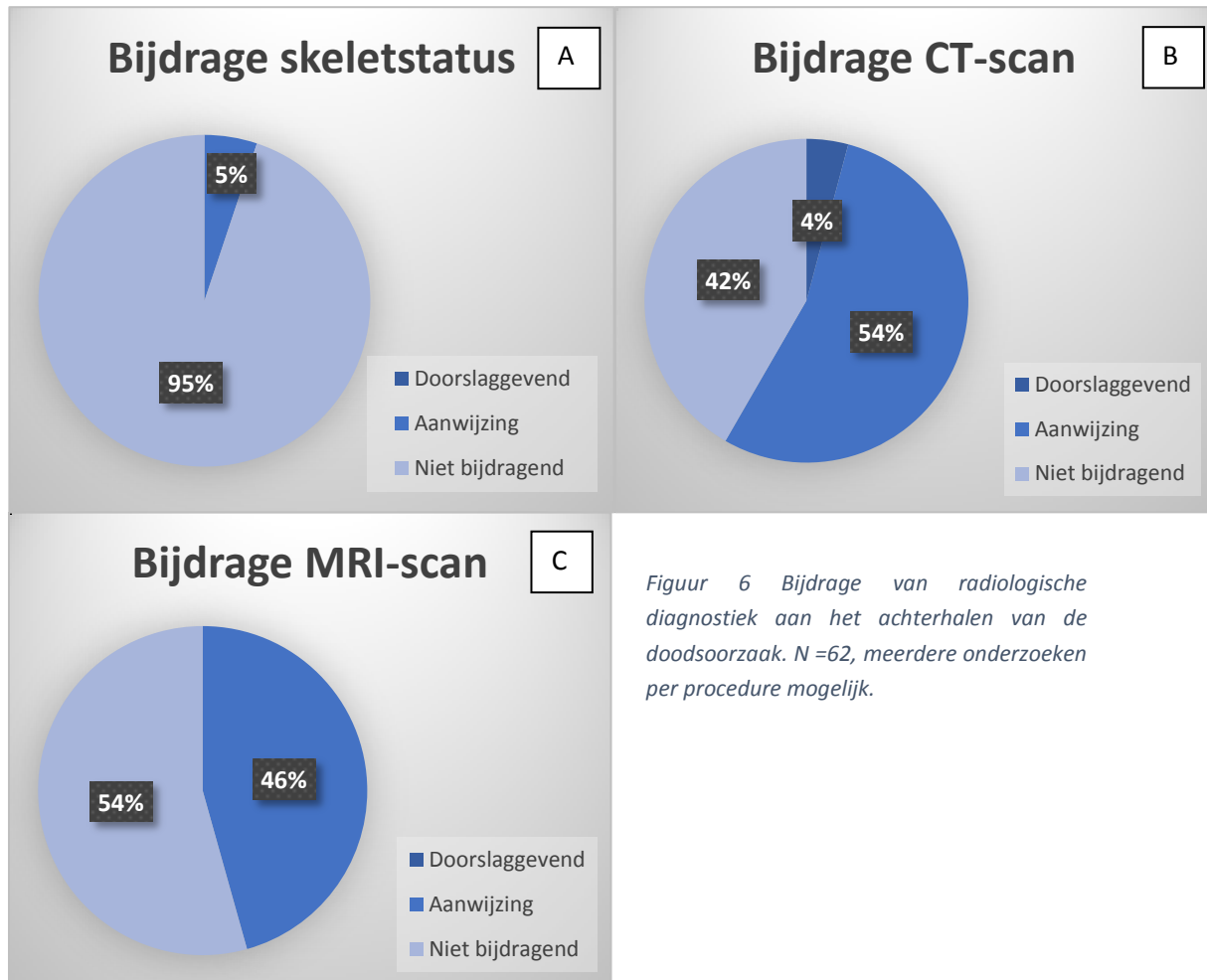
Figuur 5 Effect van laboratoriumdiagnostiek op het achterhalen van de doodsoorzaak. N = 61.

#### Radiologische diagnostiek

In 62 van de 65 procedures is een vorm van radiologische diagnostiek verricht. Een skeletstatus wordt alleen bij kinderen < 5 jaar uitgevoerd en vaak gecombineerd met een CT-scan danwel MRI-scan. Het meest gebruikte radiologische instrument is de MRI-scan (zie tabel 5). De MRI-scan is nooit de doorslaggevende factor geweest bij het achterhalen van de doodsoorzaak, bij 46% was er wel sprake van een aanwijzing voor de doodsoorzaak gevonden bij MRI-scan (zie figuur 6C). De CT-scan is bij 1 procedure de doorslaggevende factor geweest en bij 54% een aanwijzing voor de doodsoorzaak (zie figuur 6B). De skeletstatus heeft slechts bij 1 procedure een aanwijzing gegeven voor de doodsoorzaak, maar is bij 95% van de gevallen dat deze verricht is niet bijdragend geweest (zie figuur 6A).

Tabel 5 Frequentie van radiologische onderzoeken. N = 62, meerdere onderzoeken per procedure mogelijk.

| Soort radiologisch onderzoek | Aantal |
|------------------------------|--------|
| Skeletstatus                 | 39     |
| CT-scan                      | 25     |
| MRI-scan                     | 46     |



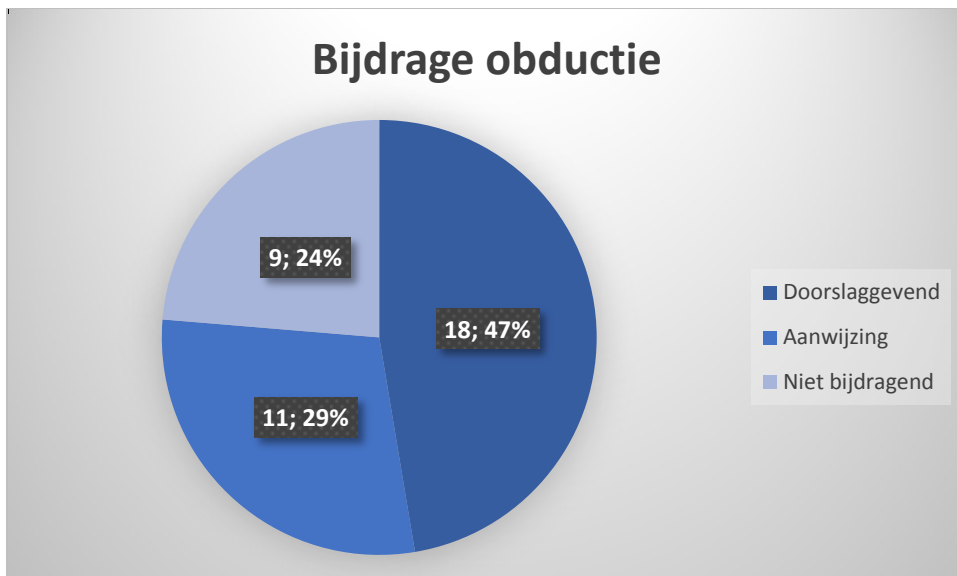
Figuur 6 Bijdrage van radiologische diagnostiek aan het achterhalen van de doodsoorzaak. N = 62, meerdere onderzoeken per procedure mogelijk.

### Obductie

In 40 van de 65 procedures is een vorm van obductie verricht. Hiervan waren er 15 volledige obducties, inclusief schedelobductie. Bij 25 van de procedures werd geen obductie verricht, dit was in 23 van de gevallen omdat er geen toestemming van ouders was. Bij 2 procedures was de doodsoorzaak reeds achterhaald waardoor er werd afgezien van obductie (zie tabel 6). Bij 75% van de obducties heeft deze bijgedragen bij het achterhalen van de doodsoorzaak. Bij 18 procedures was de obductie zelfs de doorslaggevende factor in het achterhalen van de doodsoorzaak (zie figuur 7).

Tabel 6 Frequentie obductie. N = 65.

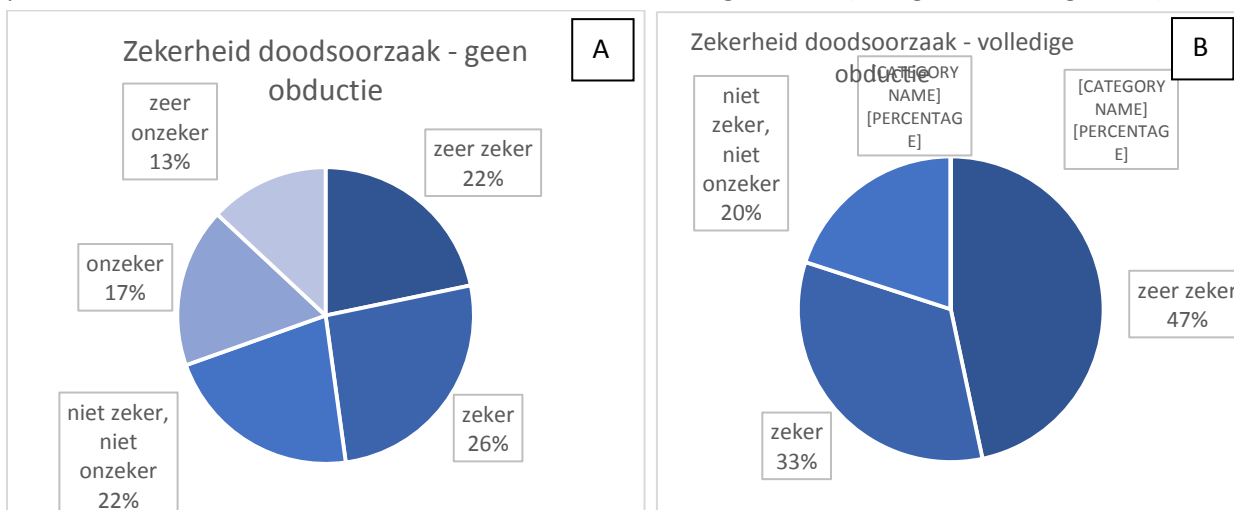
| Soort obductie         | Aantal |
|------------------------|--------|
| Volledige obductie     | 15     |
| Gedeeltelijke obductie | 25     |
| Geen obductie          | 25     |



Figuur 7 Bijdrage van obductie aan het achterhalen van de doodsoorzaak. N = 38.

### Bijdrage obductie

Er is bij 25 procedures geen enkele vorm van obductie verricht, hiervan was de doodsoorzaak in 2 procedures reeds achterhaald. Bij 23 procedures was er geen toestemming van ouders. Bij de groep van 23 procedures zonder obductie werd slechts bij 48% een doodsoorzaak “zeer zeker” of “zeker” gevonden, terwijl er bij de 15 procedures waarbij een volledige obductie is verricht bij 80% van de procedures “zeer zeker” of “zeker” een doodsoorzaak werd gevonden (zie figuur 8A en figuur 8B).



Figuur 8 Zekerheid van de doodsoorzaak, A bij geen obductie(N=23), B bij volledige obductie inclusief schedelobductie (N=15)

#### 4. Werkt de NODOK-procedure naar verwachting?

##### Toestemming

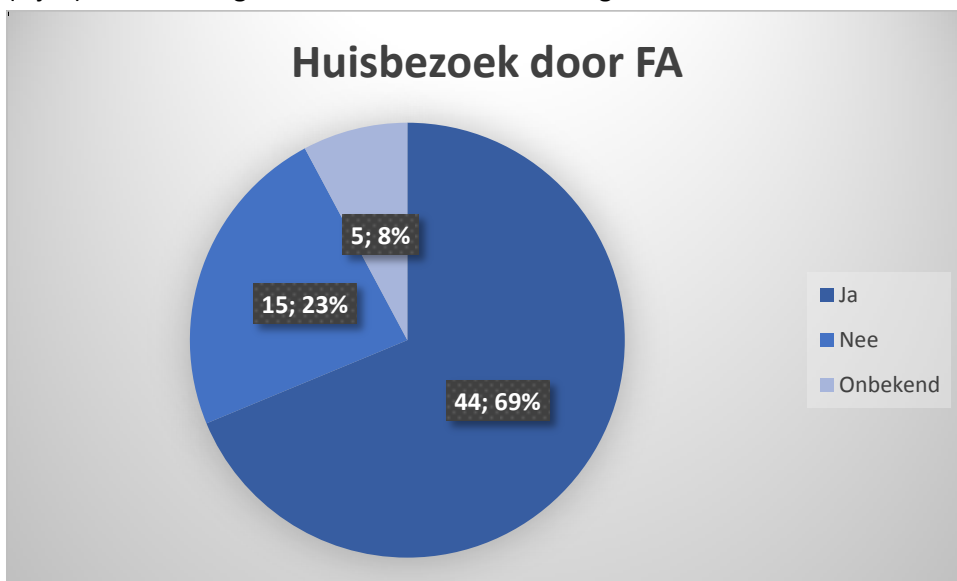
Bij 16 van de 65 NODOK-procedures hebben ouders toestemming gegeven voor een volledige procedure inclusief volledige obductie. In 49 van de 65 NODOK-procedure was er geen toestemming voor een volledige procedure, hiervan werd bij 25 procedures wel toestemming gegeven voor obductie echter zonder schedelobductie. In 1 casus was er geen toestemming voor obductie, maar werd er wel toestemming gegeven voor lever, huid en spierbiopten. Er werd bij 1 casus alleen toestemming gegeven voor een MRI total body en geen enkele andere diagnostiek.

De NODOK-procedures zijn uitgevoerd conform het handelingsprotocol waarbij de toestemming van de ouders bepalend is voor de inhoud van de procedure.

##### Is de uitvoering van de procedure conform het handelingsprotocol?

###### Forensisch arts

De forensisch arts heeft een grote rol binnen de NODOK-procedure. Zij bepalen (in overleg met de kinderarts) of de NODOK-procedure aan ouders wordt aangeboden, maar zijn ook daarmee het eerste aanspreekpunt voor ouders. De forensisch arts behoort een huisbezoek te doen om een goede indruk te kunnen krijgen of er aanwijzingen zijn voor een evt niet-natuurlijk overlijden. In (bijna) 70% van de gevallen werd een huisbezoek gedaan door de forensisch arts (zie figuur 9).



Figuur 9 Huisbezoek door forensisch arts. N = 64.

De informatie van de forensisch arts werd overgedragen aan de kinderarts.

Het is met de gegevens uit de NODOK-database niet mogelijk om te achterhalen of bij alle minderjarigen die in Nederland overlijden overleg heeft plaatsgevonden met de forensisch arts en of in dit overleg de mogelijkheid van een NODOK-procedure voldoende is overwogen.

## 5. Wat zijn de ervaringen van ouders

### **Hoe hebben ouders de NODOK-procedure ervaren?**

Bij 49 NODOK-procedures is in het dossier vastgelegd hoe de ouders de NODOK-procedure hebben ervaren en of het hen geholpen heeft. Bij de andere procedures heeft wel een nagesprek plaatsgevonden, echter is het in het dossier niet specifiek te achterhalen hoe ouders de procedure hebben ervaren. Evenmin was deze informatie beschikbaar bij navraag bij de betreffende kinderarts die de NODOK-procedure had uitgevoerd. Van de 49 procedures waarbij het bekend is, zijn alle ouders dankbaar en hebben zij waardering uitgesproken naar de medewerkers. Voor veel van deze ouders heeft de NODOK-procedure hen “rust gegeven”. Ouders vragen zich vaak af of zij het overlijden hadden kunnen voorkomen en ervaren hier vaak schuldgevoel over. De NODOK-procedure en het vinden van een doodsoorzaak heeft dit gevoel bij de meeste ouders kunnen wegnemen. Bij 1 procedure hadden ouders in eerste instantie alleen toestemming gegeven voor radiologische diagnostiek maar zijn achteraf heel blij dat ze toch voor de volledige NODOK-procedure zijn gegaan. Het heeft hen heel veel rust gegeven dat zij weten waar hun kind aan overleden is. Veel ouders hebben tevens aangegeven het erg fijn te vinden dat ze door de NODOK-procedure nu ook maatregelen kunnen nemen bij een eventuele volgende zwangerschap. Opvallend is dat ook wanneer er geen specifieke doodsoorzaak wordt gevonden ouders erg blij zijn dat bepaalde doodsoorzaken met de NODOK-procedure tenminste uitgesloten zijn.

Tijdens het nagesprek hebben de meeste ouders geen verbeterpunten aangegeven aangaande de NODOK-procedure. Ouders hadden wel moeite met de vele vragen en hebben soms de opvanglocatie als onprettig ervaren. Het mortuarium was in deze gevallen de opvanglocatie. Tevens geven ouders aan dat zij graag meer informatie hadden gehad over de duur van de uitslagen en over de littekens die op het kind achterblijven na een obductie.

### **Droeg de NODOK procedure bij aan de rouwverwerking?**

In 55% (N=58) van de gevallen is er hulpverlening ten aanzien van de rouwverwerking opgestart voor ouders, voornamelijk in de vorm van psychologische hulp middels verwijzing via de huisarts maar ook door stichting vluchtelingenwerk, maatschappelijk werk en rouwtherapeuten zijn ouders begeleid ten aanzien van de rouwverwerking. Bij 10 NODOK-procedures is hulpverlening opgestart ten aanzien van de rouwverwerking voor de andere kinderen binnen het gezin.

### **Heeft de NODOK procedure geleid tot diagnostiek bij gezinsleden in verband met een vergroot risico voor gezinsleden?**

De gevonden doodsoorzaak kan een indicatie zijn voor (genetische) diagnostiek bij andere familieleden of bij een eventuele volgende zwangerschap. Bij 22 NODOK-procedures is een doodsoorzaak gevonden waarbij genetische counseling geïndiceerd is. Bij 20 families is na de NODOK-procedure de genetische counseling direct gestart, bij 2 procedures moet dit nog met ouders in het nagesprek besproken worden.

Bij 4 procedures werd een meldingsplichtige infectieziekte gevonden en werd het gehele gezin antibiotisch behandeld ter preventie of behandeling van de specifieke infectieziekte die het kind noodlottig was geworden.

### Is er begeleiding door de Landelijke werkgroep wiegendood (LWW) geweest?

De LWW is een werkgroep van de Nederlandse vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). De werkgroep wordt gevormd door kinderartsen die zich inzetten om meer inzicht te krijgen in wiegendood. Wiegendood staat voor onverklaard onverwacht overlijden in de leeftijd <2 jaar. Bij 42 van de NODOK-procedures (66% van het totaal) ging het om een kind onder de 2 jaar (zie figuur 10). Hiervan werd in 15 gevallen een melding gedaan bij de LWW, echter in 19 gevallen werd dit niet gedaan en in 8 gevallen is het onbekend of er een melding is gedaan (zie figuur 10).



Figuur 10 Aantal meldingen bij de landelijke werkgroep wiegendood (LWW). N = 63.

### 6. Heeft de NODOK-procedure geleid tot aanpassingen in de zorg?

Bij 10 procedures was er sprake van substandaard factoren in de zorg. In de meeste gevallen gaat het om een verkeerde inschatting van de ernst van de ziekte door een zorgverlener waardoor het kind geen adequate zorg heeft gekregen. Er zijn in totaal 5 meldingen gedaan bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd na de NODOK-procedure. Bij 4 gevallen is er met de betrokken collega's overlegd en zijn de substandaard factoren besproken. Bij 1 procedure is er geen actie ondernomen, omdat hierbij niet evident sprake was van substandaard zorg.

## Conclusie

1. Binnen de NODOK subsidie zijn 65 NODOK procedures uitgevoerd (in 2 jaar). Dat zijn minder procedures dan tijdens de NODO procedure werden uitgevoerd (66 procedures in 15 maanden). Bovendien worden grote verschillen binnen Nederland gevonden in aantallen NODOK procedures, variërend tussen 1 en 15 procedures per provincie. De forensisch arts is de belangrijkste schakel in het aanbieden van de NODOK procedure op het moment dat er sprake is van onverklaard onverwacht overlijden.
2. De NODOK-procedure is effectief in het achterhalen van de doodsoorzaak. Bij 84% wordt een doodsoorzaak gevonden. Bij 67% is men zeker tot vrij zeker van de doodsoorzaak. Deze getallen zijn vergelijkbaar met de resultaten van de eerdere NODO-procedure.
3. 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.
4. Een tweede element van de zorg voor de nabestaanden is de noodzaak tot medische zorg voor gezinsleden voortkomend uit de doodsoorzaak van het overleden kind. De NODOK procedure leidt in 40% van de procedures tot verder medisch onderzoek bij gezinsleden om ziekte en overlijden bij de andere gezinsleden te beperken cq te voorkomen.
5. Binnen de NODOK-procedure zijn geen gevallen van kindermishandeling vastgesteld kunnen worden. Dit komt overeen met de bevindingen uit de NODO-procedure.
6. De NODOK-procedure legt tekortkomingen in de zorg bloot bij 10 van de 65 procedures.
7. Obductie is een belangrijk onderdeel van de NODOK-procedure en leidt significant vaker tot het vinden van een doodsoorzaak dan als obductie niet uitgevoerd wordt. Toestemming voor obductie (geheel of gedeeltelijk) werd bij 65% van de NODOK-procedures verkregen.
8. De data voortkomend uit de NODOK-procedure kunnen worden gebruikt voor verder wetenschappelijk onderzoek. Daartoe zijn afspraken gemaakt met de deelnemende centra in een reglement toegangsbeheer NODOK/LWW-database.



## Aanbevelingen

1. Continuering van de NODOK-procedure is zeer gewenst, omdat de NODOK procedure effectief is ten aanzien van het primaire doel: de zorg aan ouders/nabestaanden (zowel medische zorg als rouwverwerking).
2. Prospectieve dataverzameling van de NODOK procedures is vanaf heden mogelijk en noodzakelijk. Specifieke aandacht voor het effect van de NODOK procedure op de rouwverwerking zal dan leiden tot meer gedetailleerde informatie over dit primaire doel van de NODOK procedure. Samenwerking tussen de NODOK centra en de Landelijke Werkgroep Wiegendoed is hierbij een voorwaarde.
3. Analyse van het aantal NODOK procedures in relatie tot het aantal overleden kinderen is noodzakelijk. Het is nu onbekend in hoeverre bij elk overlijden van een minderjarige overlegd wordt met de forensisch arts en of de forensisch arts altijd de NODOK procedure aanbiedt bij onverklaard onverwacht overlijden.
4. Organisatie van een landelijke audit waarin de NODOK casuïstiek met een vaste regelmaat centraal wordt besproken zou wenselijk zijn. Hiermee kan een grotere uniformiteit worden bereikt en grotere (gemeenschappelijke) expertise worden opgebouwd.
5. Een nationale surveillance van overleden kinderen is noodzakelijk om zicht te krijgen op de maatregelen die genomen kunnen worden om het overlijden van minderjarigen zoveel als mogelijk te voorkomen. De NODOK procedure en de NODOK/LWW onderzoekscommissie kunnen hier gedeeltelijk in voorzien.