

PROTOCOL NODO-PROCEDURE

PROCEDURE NADER ONDERZOEK DOODSOORZAAK
BIJ ONVERKLAARD OVERLIJDEN VAN MINDERJARIGEN

29 september 2006

Inhoudsopgave

1	Introductie	4
	Stroomdiagram procedure bij overlijden minderjarigen	5
2	Achtergrond en doelstelling NODO-procedure	7
2.1	Achtergrondinformatie	7
2.2	Doelstelling	7
3	Begrippen	8
3.1	Definities	8
	3.1.1 Minderjarige	8
	3.1.2 Behandelend arts	8
3.2	Doodsoorzaak en natuurlijk / niet-natuurlijk overlijden	8
	3.2.1 Natuurlijk overlijden en verklaring van overlijden	8
	3.2.2 Niet-natuurlijk overlijden	9
	3.2.3 Onverklaard overlijden	9
4	Uitvoerenden van de NODO-procedure	10
4.1	NODO-teams	10
	4.1.1 Kernteam en regio-indeling	10
	4.1.2 Ad hoc teamleden	10
4.2	Regie	10
4.3	Randvoorwaarden	10
4.4	Benoeming, training en financiering	11
4.5	Toezicht en klachtenregeling	11
5	Uitvoering van de NODO-procedure	12
5.1	Algemeen	12
	5.1.1 Doodsoorzaak bekend, natuurlijke dood	12
	5.1.2 Doodsoorzaak wel/niet bekend, (vermoeden) niet-natuurlijke dood	12
	5.1.3 Doodsoorzaak onbekend, (vooralsnog) onverklaarde dood	12
5.2	NODO-procedure	13
	5.2.1 Verzoek om medewerking ouders	13
	5.2.2 Opvragen informatie	13
	5.2.3 Het onderzoek van NODO-fg	14
	5.2.4 Postmortaal pediatrisch onderzoek	14
	5.2.5 Tussentijdse evaluatie	14
	5.2.6 Postmortaal pathologisch onderzoek	15
	5.2.7 Evaluatie en uitkomst van de NODO-procedure	15
	5.2.8 Teruggave van het lichaam	15
	5.2.9 Opslag lichaamsmateriaal	16
	5.2.10 Terugg koppeling uitkomst naar behandelend arts, ouders en hulpverlening-	16
	5.2.11 NODO-dossier en afsluiting procedure	16
5.3	Procedure bij vermoeden van een niet-natuurlijke dood	17
6	Begeleiding van de nabestaanden	18
6.1	De NODO-procedure en de andere positie van de nabestaanden	18
6.2	Starten van de NODO-procedure; communicatie naar de nabestaanden	18
6.3	Teruggave van het lichaam, afsluiting en nagesprek	18
7	Evaluatie NODO-procedure	20
7.1	Jaarverslag	20
7.2	Jaarvergadering	20
7.3	Wetenschappelijk onderzoek / externe evaluatie	20
8	Voorlichting	21
8.1	Informatie voor behandelend artsen	21
8.2	Informatie voor ouders en nabestaanden	21

8.3	Informatie voor het Openbaar Ministerie	21
8.4	Overige voorlichtingsvormen	21
9	Toelichting	22
9.2.1	Uitgebreide achtergrondinformatie	22
9.3.2	Toelichting onderscheid oorzaak en aard overlijden	23
9.3.2.3	Toelichting onverklaard overlijden en wiegendood	23
9.4.1.1	Regio-indeling NODO-centra	24
9.4.2	Gemeentelijk lijkschouwer en NODO-fg	24
9.5.2.1	Weigering ouders, plaatsvervangende toestemming rechtbank en verzamelen materiaal	25
9.5.2.3	Onderzoek ter plaatse	25
9.5.2.6	Terugplaatsing organen na obductie	25
9.5.2.7	Streeftijd evaluatie en uitkomst NODO-procedure	25
9.5.2.9	Opslag lichaamsmateriaal	25
9.5.2.10	Bespreking erfelijke aandoeningen	26
9.6.2	Toelichting gevoelens van nabestaanden	26
10	Leden NODO-commissie	27
	Bijlagen	29

1 Introductie

De NODO-procedure, procedure Nader Onderzoek DoodsOorzaak, zoals beschreven in dit protocol, heeft als primair doel het achterhalen van de doodsoorzaak bij overleden minderjarigen waarbij sprake is van onverklaard overlijden, met name om onderscheid te kunnen maken tussen een natuurlijke en niet-natuurlijke dood.

Volgens artikel 7 van de Wet op de lijkbezorging mag de behandelend arts alleen een overlijdensverklaring afgeven als hij overtuigd is dat de dood een natuurlijke oorzaak heeft gehad, zonder dat hij de exacte doodsoorzaak hoeft te kennen.

De commissie stelt voor om bij minderjarigen als uitgangspunt te nemen dat alleen de overtuiging van een natuurlijke aard van overlijden niet genoeg is, maar dat de doodsoorzaak bekend moet zijn: het overlijden moet geheel en overtuigend (binnen de grenzen van huidige kennis en inzichten) te verklaren zijn uit de ziektegeschiedenis van het overleden kind en/of de omstandigheden waaronder het overlijden heeft plaatsgevonden, om zo tot een gefundeerde conclusie te komen over de aard van het overlijden. Een nader onderzoek om de doodsoorzaak te achterhalen is noodzakelijk als deze niet bekend is en verloopt volgens een bepaalde procedure: de NODO-procedure.

De behandelend arts dient in alle overlijdensgevallen van minderjarigen te overleggen met de gemeentelijk lijkschouwer alvorens hij een verklaring van overlijden afgeeft.

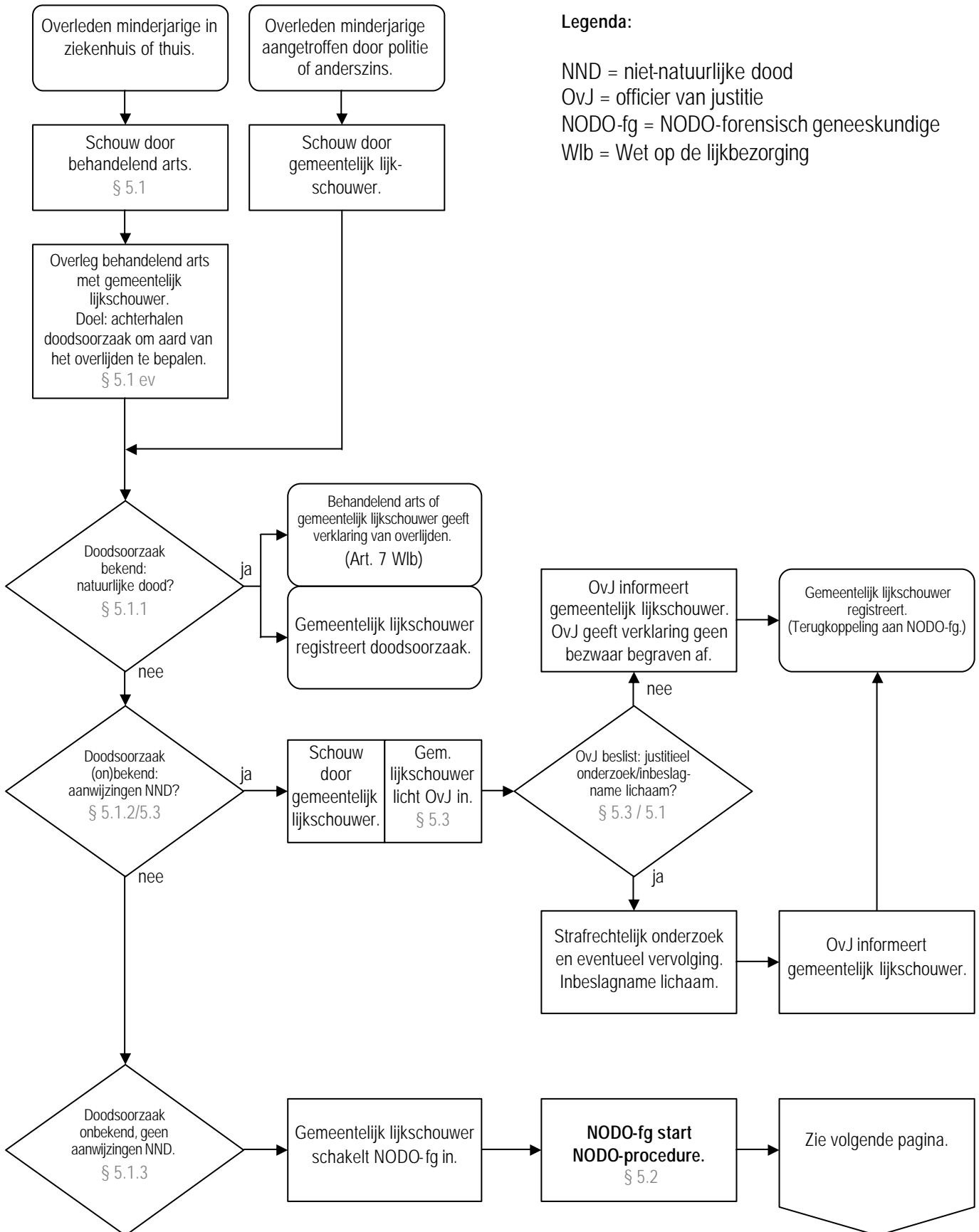
Naast een beschrijving van de gehanteerde begrippen, gaat dit protocol nader in op de achtergrond en doelstelling van de NODO-procedure, om daarna de procedure zelf te behandelen. Tot slot volgen er adviezen over evaluatie van de procedure en over de voorlichting naar ouders en professionals in de gezondheidszorg.

Dit protocol begint met een stroomdiagram, waarin per stap wordt verwezen naar de desbetreffende paragraaf.

Bij sommige paragrafen wordt door middel van het symbool \mathbb{T} verwezen naar een nadere toelichting in hoofdstuk 9, waarbij de toelichting hetzelfde paragraafnummer heeft. Dus een \mathbb{T} bij § 2.1 correspondeert met toelichting § 9.2.1.

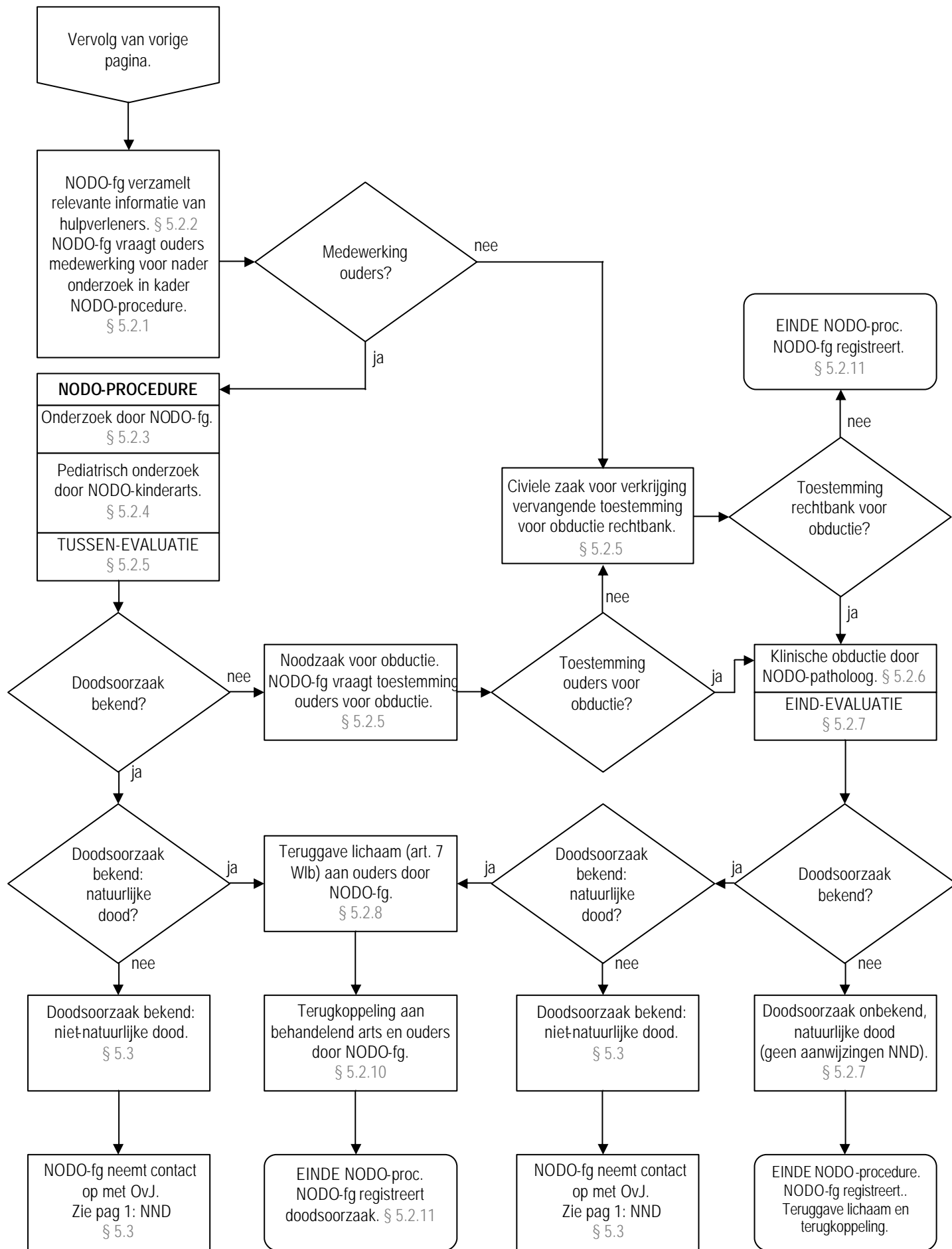
Overal waar hij/zijn staat geschreven kan ook zij/haar worden gelezen.

Stroomdiagram procedure bij overlijden minderjarigen



Legenda:

- NND = niet-natuurlijke dood
- OvJ = officier van justitie
- NODO-fg = NODO-forensisch geneeskundige
- Wlb = Wet op de lijkbezorging



2 Achtergrond en doelstelling NODO-procedure

2.1 Achtergrondinformatie

In Nederland overlijden jaarlijks gemiddeld 1600 kinderen. In de meeste gevallen is de doodsoorzaak bekend, maar in ongeveer 150 tot 200 gevallen kan er geen overtuigende verklaring worden gevonden voor het overlijden. Er wordt in deze gevallen lang niet altijd een degelijk onderzoek verricht naar de oorzaak van het overlijden. Bovendien is uit onderzoek gebleken dat artsen bij twijfel over een natuurlijke dood de ouders hiermee soms niet durven te confronteren en dan mogelijk overgaan tot het onterecht afgeven van een verklaring van natuurlijk overlijden. Het kan dus voorkomen dat kinderen aan mishandeling of verwaarlozing overlijden zonder dat hier een strafrechtelijk onderzoek op volgt. Dit besef was voor de ministeries van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), van Justitie en van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties reden om de NODO-commissie in te stellen. Deze commissie, bestaande uit deskundigen uit de betrokken organisaties en beroepsgroepen onder voorzitterschap van prof. dr. G. van der Wal, kreeg begin 2005 de opdracht richtlijnen te ontwerpen voor de te volgen procedure bij onverklaard overlijden van minderjarigen. In september 2006 voltooide de commissie haar opdracht. ¹ (zie § 9.2.1)

2.2 Doelstelling

Van alle kinderen in Nederland die komen te overlijden, moet duidelijk zijn wat de oorzaak is van dit overlijden. De NODO-procedure is gericht op het achterhalen en registreren van de *doodsoorzaak* bij overleden minderjarigen door middel van een neutraal nader onderzoek in die gevallen waarin er in eerste instantie geen overtuigende verklaring voor het overlijden kan worden gevonden. 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.

Door onderzoek naar de doodsoorzaak kunnen gevallen van kindermishandeling en verwaarlozing worden opgespoord, onderzocht, en zo nodig strafrechtelijk vervolgd. Verantwoordelijke instanties kunnen ervoor zorgen dat er maatregelen genomen worden om andere kinderen uit het gezin te beschermen.

Als nuttig neveneffect kan worden genoemd dat er bij het onderzoek erfelijke of metabole ziekten en/of andere factoren die aan het overlijden ten grondslag hebben gelegen, aan het licht kunnen komen. Deze kennis kan voor eventuele andere kinderen in het gezin van vitaal belang zijn, gelet op een tijdige signalering en waar mogelijk behandeling van deze ziekte(n).

Het kennen van de doodsoorzaak zal ouders en andere nabestaanden mogelijk ook helpen bij de rouwverwerking en de acceptatie van het verlies van hun kind.

3 Begrippen

Hieronder worden de begrippen genoemd die in dit protocol worden gehanteerd. De handelingen zoals in dit protocol beschreven zijn gebaseerd op algemene en wettelijke uitgangspunten met enkele specifieke toevoegingen, welke betrekking hebben op overleden minderjarigen.

3.1 Definities

3.1.1 Minderjarige

Volgens de definitie van het Burgerlijk Wetboek ¹ is een minderjarige een persoon die de leeftijd van 18 jaar nog niet bereikt heeft, en niet op een andere manier, bijvoorbeeld door huwelijk, meerderjarig is geworden.

3.1.2 Behandelend arts

Onder de term 'behandelend arts' wordt in dit protocol verstaan de kinderarts of huisarts die op het moment van overlijden van het kind verantwoordelijk was voor diens behandeling. De behandelend arts hoeft niet per se de eigen huis- of kinderarts te zijn; het kan ook de dienstdoend of waarnemend arts zijn. Van belang is dat hij over voldoende informatie kan beschikken om de doodsoorzaak te kennen.

3.2 Doodsoorzaak en natuurlijk / niet-natuurlijk overlijden

Er dient onderscheid te worden gemaakt tussen de *oorzaak* en de *aard* van overlijden. Onder de doodsoorzaak wordt verstaan de directe oorzaak, in relatie tot eventueel onderliggend lijden (de primaire doodsoorzaak) waardoor iemand overlijdt. De aard van overlijden kan vervolgens worden onderverdeeld in natuurlijk en niet-natuurlijk overlijden, waarbij rekening moet worden gehouden met de omstandigheden die tot de dood hebben geleid.

Het kan echter voorkomen dat de aard van overlijden bekend verondersteld wordt, terwijl de exacte doodsoorzaak niet bekend is. Het omgekeerde is ook mogelijk: de doodsoorzaak is bekend, de aard van het overlijden is niet voldoende opgehelderd. In het algemeen geldt dat er pas een gefundeerde uitspraak over de aard van het overlijden gedaan kan worden als de doodsoorzaak bekend is. Dit is het uitgangspunt van de NODO-procedure. Zolang de exacte doodsoorzaak niet bekend is, is sprake van onverklaard overlijden. ^T

3.2.1 Natuurlijk overlijden en verklaring van overlijden

Er is sprake van een natuurlijk overlijden, indien het overlijden het gevolg is van ziekte(n), zonder enige invloed van externe factoren en het (moment van) overlijden op grond van de medische voorgeschiedenis verwacht kon worden. De behandelend arts (zie § 3.3) stelt in dat geval een verklaring van overlijden op.

De arts mag in de nieuwe procedure deze verklaring van overlijden bij minderjarigen alleen afgeven indien is voldaan aan de volgende voorwaarden:

- de identiteit van de overleden minderjarige staat vast,
- de datum en plaats van overlijden staan vast,

¹ Artikel 1:233 BW: Minderjarigen zijn zij, die de ouderdom van achttien jaren niet hebben bereikt en niet gehuwd zijn of gehuwd zijn geweest of met toepassing van artikel 253ha meerderjarig zijn verklaard.

- de arts kent de doodsoorzaak en is overtuigd van een natuurlijke dood; hij kan het overlijden geheel verklaren uit de ziektegeschiedenis van de overledene,
- de arts heeft daadwerkelijk de schouw verricht,²
- de arts overlegt met de dienstdoende gemeentelijk lijkschouwer alvorens de verklaring van overlijden af te geven.³

Overlijden ten gevolge van de complicaties van een lege artis geïndiceerde en uitgevoerde medische behandeling mag als natuurlijk worden beschouwd.

3.2.2 Niet-natuurlijk overlijden

Het overlijden wordt als niet-natuurlijk beschouwd als het overlijden een direct of indirect gevolg is van een externe factor en als aannemelijk is dat zonder deze externe factor het overlijden niet had plaatsgevonden (*conditio sine qua non*). Als niet-natuurlijke dood wordt in ieder geval beschouwd: overlijden als direct gevolg van een al of niet opzettelijk ongeval, geweld, vergiftiging, verdrinking, verstikking, verslikking, verbranding, suicide, overdosis drugs of medicijnen en overlijden door een medische fout. Euthanasie wordt ook beschouwd als niet-natuurlijke dood.

Bij (het vermoeden van) een niet-natuurlijke dood dient altijd meteen contact te worden opgenomen met de gemeentelijk lijkschouwer.

3.2.3 Onverklaard overlijden

Er wordt gesproken van 'onverklaard overlijden' zolang de doodsoorzaak nog niet achterhaald is. Deze vaststelling moet worden gezien als een procedurele tussenstap. Als na uitgebreid aanvullend onderzoek de doodsoorzaak niet is vastgesteld en er geen aanwijzingen zijn voor een niet-natuurlijke dood, wordt er gesproken van een natuurlijke dood of wiegendood indien het kinderen jonger dan twee jaar betreft. ⁷

² C. Das, december 2003, Procedure Nader Onderzoek Doodsoorzaak en plotseling overleden kinderen.

³ Wetsvoorstel wijziging Wet op de lijkbezorging, artikel 10a, eerste lid.

4 Uitvoerenden van de NODO-procedure

De NODO-procedure wordt uitgevoerd door een speciaal hiervoor opgeleid en toegerust multidisciplinair team van specialisten: het NODO-team. In dit hoofdstuk wordt beschreven welke professionals deel uitmaken van dit team en aan welke randvoorwaarden moet worden voldaan om het team optimaal te laten functioneren.

4.1 NODO-teams

De commissie stelt voor om in Nederland negen NODO-teams te formeren, verspreid over verschillende regio's. Een NODO-team bestaat uit een kernteam en kan worden aangevuld met ad hoc teamleden.

4.1.1 Kernteam en regio-indeling

Het zogenaamde kernteam bestaat uit de volgende drie specialisten, met elk een plaatsvervanger: een speciaal voor de NODO-procedure opgeleide forensisch geneeskundige (NODO-fg), een kinderarts en een (kinder)patholoog. Deze specialisten dienen niet bij de behandeling van het overleden kind betrokken te zijn geweest. Het kernteam is gestationeerd in een academisch ziekenhuis of topklinisch ziekenhuis dat de desbetreffende regio bedient. Op grond van overwegingen betreffende de aanwezigheid van een (kinder)patholoog en spreiding over het land komen negen klinieken in aanmerking. De NODO-fg is afkomstig uit de bijbehorende GGD-regio. ^T

4.1.2 Ad hoc teamleden

Aan het NODO-team kunnen indien gewenst bijvoorbeeld een huisarts of een vertrouwensarts worden toegevoegd of om advies worden gevraagd. Het kan ook voorkomen dat op basis van een individueel geval de inbreng van specifieke expertise, bijvoorbeeld van een toxicoloog of psycholoog, noodzakelijk wordt geacht door het NODO-team. Per regio wordt in kaart gebracht wie voor deze ad hoc functies geraadpleegd kunnen worden, zodat deze personen snel kunnen worden geraadpleegd indien daar behoefte aan is. Bij deelname aan de NODO-procedure zijn alle bovenstaande deskundigen gebonden aan dezelfde regels en uitgangspunten als de leden van het kernteam.

4.2 Regie

Gedurende de gehele procedure heeft de NODO-fg de leiding en eindverantwoordelijkheid. De NODO-fg wordt ingeschakeld door de gemeentelijk lijkschouwer en vervolgens roept de NODO-fg het NODO-team per ommegaande bijeen. De NODO-fg zorgt ervoor dat alle gegevens in het NODO-dossier (zie § 5.2.11) worden opgenomen, en fungeert als aanspreekpunt voor de behandelend artsen. ^T

4.3 Randvoorwaarden

Om het functioneren van het NODO-team te kunnen waarborgen, dient het snel en slagvaardig te kunnen optreden. Er moeten daarom altijd plaatsvervangers voor de leden van het kernteam beschikbaar zijn. Indien noodzakelijk kan gebruik gemaakt worden van de leden van een team uit een andere regio.

De NODO-fg is 24 uur per dag oproepbaar, waarbij buiten kantooruren gebruik kan worden gemaakt van één landelijke NODO-fg, die daarna doorschakelt naar de desbetreffende regionale NODO-fg. Gezien het feit dat sommige stoffen (bijvoorbeeld bepaalde metabolieten) in het lichaam relatief snel

kunnen vergaan na het intreden van de dood en daarna niet meer op te sporen zijn, kan het belangrijk zijn dat de kinderarts zo snel mogelijk lichaamsmateriaal (bloed, liquor, urine en eventueel lever- en spierbiopsie) afneemt. Het kan soms geïndiceerd zijn dat de obductie binnen zes tot twaalf uur na het overlijden wordt uitgevoerd, bijvoorbeeld bij immunodeficiënte patiënten of bij (vermoeden van) een metabole stoornis. De kinderarts van het NODO-team is daarom in principe ook buiten kantooruren bereikbaar. De patholoog moet een eventuele obductie ook in weekenden of op feestdagen uit kunnen voeren.

Niet alleen dienen de lijnen met de ad hoc teamleden vooraf in kaart te zijn gebracht, er moet eveneens een vaste directe lijn aanwezig zijn met de dienstdoende officier van justitie, voor het geval er tijdens de uitvoering van de procedure aanwijzingen worden gevonden voor een misdrijf.⁴

De teams dienen zo uniform mogelijk te werken, gebruikmakend van dezelfde procedures en formulieren. Hiervoor is training en periodiek overleg tussen (de NODO-fg's van) de teams noodzakelijk.

Lopende het onderzoek is er in beginsel géén contact tussen de ouders en kinderarts en patholoog die deel uitmaken van het NODO-team. Dit is van belang voor een onafhankelijke medische interpretatie van het overlijden. De NODO-fg zal optreden als tussenpersoon tussen behandelend arts en overige leden van het NODO-team. Hij heeft de regie over het verzamelen van alle gegevens, zowel van hulpverleners als ouders. Eveneens heeft hij de verantwoordelijkheid voor de uitleg van de procedure en de terugkoppeling van de uitslag (eventueel via de behandelend arts) aan de ouders.

4.4 Benoeming, training en financiering

De specialisten die deel gaan uitmaken van de NODO-teams zullen worden voorgedragen vanuit hun wetenschappelijke verenigingen.

Alle artsen die deel uitmaken van de NODO-kernteams, zowel de forensisch geneeskundige als de kinderarts en de (kinder)patholoog, worden speciaal hiervoor opgeleid door middel van een training, bestaande uit gemeenschappelijke en specifieke modules. De verantwoordelijkheid voor het opzetten van deze opleiding ligt primair bij de desbetreffende beroepsorganisaties en wetenschappelijke verenigingen. Bij het ontwerpen en uitvoeren ervan kan gebruik worden gemaakt van de expertise van het Nederlands Forensisch Instituut (NFI), ForumEducatief en de Netherlands School of Public and Occupational Health. Periodiek kan bijscholing noodzakelijk zijn. Ad hoc leden kunnen indien noodzakelijk een aangepaste scholing krijgen.

De kosten van de NODO-procedure worden vergoed door de rijksoverheid.

4.5 Toezicht en klachtenregeling

Er zal geen apart toezicht gelden op de uitvoering van de NODO-procedure en de artsen die hiermee te maken hebben. Er kan worden volstaan met het toezicht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg, dat voor alle zorgprofessionals geldt.

Indien daarvoor aanleiding is, kan er een klacht worden ingediend bij de klachtencommissie van de instelling waar de desbetreffende beroepsoefenaar werkzaam is, of bij het regionaal Medisch Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg. Deze klachten zullen worden geregistreerd door de NODO-fg, en meegenomen in de jaarevaluatie. Er komt in principe geen aparte klachtenregeling.

⁴ Ieder parket van het Openbaar Ministerie heeft buiten kantooruren een vast nummer waarop de piketofficier bereikt kan worden. Binnen kantooruren zal de medisch officier benaderd moeten worden en indien deze afwezig is kan het eerste contact ook met de dag-piketofficier plaatsvinden.

5 Uitvoering van de NODO-procedure

In dit deel wordt beschreven welke stappen er voorafgaand aan en tijdens de uitvoering van de NODO-procedure moeten worden gezet door de arts en andere betrokkenen die te maken krijgen met een overleden kind.

5.1 Algemeen

De behandelend arts zal, nadat hij een overleden minderjarige heeft geschouwd, in *alle* gevallen telefonisch overleg plegen met de dienstdoende gemeentelijk lijkschouwer. Afhankelijk van oorzaak en aard van overlijden, zijn er de volgende mogelijkheden.

5.1.1 Doodsoorzaak bekend, natuurlijke dood

De behandelend arts kent op grond van zijn schouwing van de minderjarige en overige beschikbare informatie de doodsoorzaak, en is er geheel van overtuigd dat de aard van het overlijden natuurlijk is. Hij heeft geen enkele aanwijzing voor of vermoeden van een niet-natuurlijke dood. Vervolgens overlegt de behandelend arts telefonisch met de gemeentelijk lijkschouwer. Als er op grond van dit overleg geen nieuwe argumenten naar voren komen om alsnog te twijfelen aan de doodsoorzaak of aard van het overlijden, dan zal de behandelend arts de overlijdensverklaring (A-verklaring ten behoeve van de Burgerlijke Stand) en B-formulier (ten behoeve van de doodsoorzakenstatistiek van het CBS) afgeven. Hoewel de doodsoorzaak vast staat, zal de arts zoals gebruikelijk ouders vragen of er obductie op het lichaam verricht mag worden en/of er (indien mogelijk) organen mogen worden uitgenomen voor orgaandonatie. Het lichaam kan daarna worden begraven of gecremeerd. De gemeentelijk lijkschouwer draagt zorg voor de registratie en opslag van de gegevens in het kader van de NODO-registratie (zie ook § 5.2.11).

5.1.2 Doodsoorzaak wel of niet bekend, (vermoeden) niet-natuurlijke dood

Indien de behandelend arts voor of tijdens de schouw vermoedt dat er sprake is van een niet-natuurlijke dood, neemt hij terstond contact op met de gemeentelijke lijkschouwer. De uitwendige lijkschouw wordt verricht door de gemeentelijk lijkschouwer. Als deze het vermoeden van een niet-natuurlijke dood deelt, geeft hij een artikel 10 formulier af en neemt hij direct contact op met de officier van justitie (OvJ). Met nadruk wordt gesteld dat het vermoeden van een niet-natuurlijke aard van het overlijden zwaarder weegt dan het wel of niet kennen van de doodsoorzaak (zie § 3.2 en § 9.3.2). De in dit geval te volgen weg wordt toegelicht in § 5.3.

Bij een overleden minderjarige die door politie of anderszins wordt aangetroffen zal de gemeentelijk lijkschouwer de eerste schouw verrichten en zo nodig contact opnemen met de officier van justitie.

5.1.3 Doodsoorzaak onbekend, (vooralsnog) onverklaarde dood

Als de behandelend arts, nadat hij de schouw heeft verricht, twijfelt over de aard en/of oorzaak van het overlijden, maar geen directe aanwijzingen heeft voor een niet-natuurlijke dood, neemt hij eveneens contact op met de gemeentelijk lijkschouwer. Als de gemeentelijk lijkschouwer op basis van de beschikbare informatie evenmin de doodsoorzaak kan achterhalen, maar ook geen vermoeden heeft van een niet-natuurlijke dood, zal deze de NODO-fg inschakelen, die vervolgens de NODO-procedure in werking stelt. De gemeentelijk lijkschouwer kan besluiten zelf eerst te schouwen als hij hiervoor aanleiding ziet, maar kan dit ook overlaten aan de NODO-fg, als hiervoor diens expertise noodzakelijk wordt geacht.

5.2 NODO-procedure

De NODO-procedure geldt overal in Nederland, ongeacht de plaats van het overlijden. De NODO-procedure is neutraal, wat betekent dat het geen strafrechtelijk onderzoek is. De officier van justitie zal in eerste instantie niet worden ingelicht. Mocht er tijdens de NODO-procedure op enig moment de verdenking van een strafbaar feit ontstaan, dan wordt de NODO-procedure onmiddellijk beëindigd en zal de officier van justitie onverwijld door de NODO-fg worden ingelicht.

5.2.1 Verzoek om medewerking van ouders

Voordat de NODO-procedure start, zal de NODO-fg de ouders de reden van het nader onderzoek en de procedure uitleggen. Uiteraard is begrip en medewerking van de ouders gewenst om zo optimaal mogelijk informatie te kunnen verzamelen. De NODO-fg zal de ouders daarom vragen om hun medewerking aan het onderzoek te verlenen en toestemming te geven voor obductie, die pas wordt verricht als de doodsoorzaak niet in een eerder stadium van de procedure is achterhaald (zie § 5.2.5).

Als ouders weigeren medewerking te verlenen aan de NODO-procedure en geen toestemming geven voor obductie, kan er toch informatie bij de hulpverleners worden opgevraagd. Voor het opvragen van informatie om de doodsoorzaak te kunnen achterhalen is volgens de Wet op de lijkbezorging namelijk geen toestemming van ouders vereist.⁵

De volgende stappen in de procedure, i.e. de onderzoeken door de NODO-fg en de kinderarts van het NODO-team, inclusief het daarbij behorend aanvullend onderzoek zoals beschreven in de bijlagen, kunnen dan echter niet worden uitgevoerd. De NODO-fg kan de rechtbank van de desbetreffende plaats vragen om vervangende toestemming voor obductie, zodat de doodsoorzaak alsnog achterhaald kan worden. Mocht de rechtbank deze vervangende toestemming weigeren, dan eindigt de NODO-procedure. De NODO-fg registreert dit en koppelt terug naar de behandelend arts.⁷

5.2.2 Opvragen informatie

Alle bij het kind betrokken hulpverleners zijn verplicht⁵ op verzoek van de NODO-fg relevante informatie te verstrekken over professionele zorg en opvang, verzorging en onderwijs in relatie tot het kind, zoals relevante medische gegevens uit het medisch dossier bij huisarts en specialist, relevante gegevens uit het dossier van Bureau Jeugdzorg (AMK), Raad voor de Kinderbescherming, informatie van scholen en kinderopvang et cetera. Deze plicht zet het beroepsgeheim van de betrokken hulpverleners tegenover de forensisch geneeskundige opzij.

De beoordeling van de relevantie van bepaalde stukken geschiedt door de verstrekkeende partij, waarbij gebruik kan worden gemaakt van de vragen en informatie van de NODO-fg, zoals opgesteld in de bijlage. Zoals eerder is aangegeven is toestemming van de ouders voor het opvragen van informatie van professionele hulpverlening niet noodzakelijk. Er dient uiteraard zorgvuldig te worden omgegaan met privacygevoelige informatie. Nadat de informatie is opgevraagd, neemt de NODO-fg contact op met de overige leden van het team om de procedure verder in gang te zetten.

Indien er tijdens de uitvoering van de NODO-procedure aanwijzingen worden gevonden voor een niet-natuurlijke dood, dan zullen de in het kader van de NODO-procedure verzamelde medische gegevens in principe niet verstrekt worden aan de officier van justitie. Wel wordt de officier schriftelijk geïnformeerd over de door de NODO-fg objectief geconstateerde letsels, feiten en omstandigheden die relevant zijn voor de doodsoorzaak.

⁵ Wetsvoorstel wijziging Wet op de lijkbezorging, artikel 10a, derde lid.

5.2.3 Het onderzoek door de NODO-fg

In het kader van de NODO-procedure vindt er een uitwendige lijkshouw plaats door de NODO-fg op de plaats waar het lichaam zich op dat moment bevindt. Een onderzoek van de plaats van overlijden is gewenst, maar niet altijd mogelijk. Voor het onderzoek van de omstandigheden ter plaatse door de NODO-fg is toestemming van de ouders nodig. ⁷

Een overzicht van de onderzoeksvragen die aan bod komen bij de uitwendige lijkshouw en het onderzoek ter plaatse is opgenomen in de bijlage.

Nadat de NODO-fg zijn onderzoek heeft afgerond, wordt het lichaam overgeplaatst naar het dichtstbijzijnde NODO-ziekenhuis, als het zich daar nog niet bevond. Als dit dichtstbijzijnde ziekenhuis in een andere NODO-regio ligt, blijft de oorspronkelijke NODO-fg als regisseur bij de desbetreffende casus betrokken.

5.2.4 Postmortaal pediatrisch onderzoek (onderzoek door kinderarts)

In het NODO-ziekenhuis zal de kinderarts die deel uitmaakt van het NODO-team het kind onderzoeken. Een overzicht van de onderzoeksvragen die hierbij aan de orde moeten komen bevindt zich in de bijlage.

5.2.5 Tussentijdse evaluatie

Nadat de relevante voorgeschiedenis aan de hand van dossiers van behandelend arts, huisarts en andere hulpverleners is verzameld, en het onderzoek door NODO-fg en de kinderarts van het NODO-team is afgerond, vindt er binnen het team een tussentijdse evaluatie van deze informatie plaats. Als uit deze evaluatie blijkt dat de doodsoorzaak overtuigend vaststaat en er sprake is geweest van een natuurlijke dood, dan wordt het lichaam ter beschikking gesteld aan de ouders om te begraven of cremen. De behandelend arts wordt op de hoogte gesteld, de NODO-fg registreert de informatie en de procedure wordt beëindigd. Er wordt in dit geval dus geen klinische obductie verricht.

Zijn er aanwijzingen voor of het vermoeden van een niet-natuurlijke dood, dan wordt er direct met de officier van justitie contact opgenomen.

Als de doodsoorzaak na de tussentijdse evaluatie nog onbekend is of onvoldoende overtuigend vaststaat, kan worden besloten tot het verrichten van een klinische obductie in het kader van de NODO-procedure. De toestemming van ouders is zoals eerder genoemd hiervoor gewenst. Als deze toestemming niet gegeven wordt, maar het NODO-team obductie noodzakelijk acht in het belang van het achterhalen van de doodsoorzaak, dan kan er bij de rechtbank van het desbetreffende arrondissement om vervangende toestemming worden verzocht door de NODO-fg.

Mocht er geen vervangende toestemming door de rechtbank worden verleend, en er is geen vermoeden van een niet-natuurlijke dood, dan wordt het lichaam aan ouders ter beschikking gesteld voor begravenis of crematie. De NODO-fg geeft de overlijdensverklaring af, en vult het B-formulier ten behoeve van het CBS in. De behandelend arts wordt op de hoogte gesteld van de (voorlopige) doodsoorzaak, de NODO-fg registreert de informatie en de NODO-procedure wordt beëindigd.

5.2.6 Postmortaal pathologisch onderzoek (obductie door kinderpatholoog)

Het postmortaal pathologisch onderzoek wordt verricht door de (kinder)patholoog van het NODO-team. Een overzicht van de onderzoeksvragen die bij deze obductie aan bod komen, bevindt zich in de bijlage.

Zodra er tijdens de uitvoering van deze klinische obductie alsnog het vermoeden ontstaat van een niet-natuurlijke dood, wordt de obductie onmiddellijk gestaakt, en zal de NODO-fg contact opnemen met de officier van justitie die het te volgen beleid bepaalt.

Van groot belang is dat er binnen het team duidelijke afspraken worden gemaakt wie welk deel van het onderzoek voor zijn rekening neemt. Bovendien moet duidelijk worden genoteerd welke onderzoeken reeds zijn verricht en welke onderzoeken nog moeten volgen, zodat met name de patholoog daar rekening mee kan houden.

Ouders wordt erop gewezen dat niet alle bij obductie uitgenomen organen kunnen worden teruggeplaatst. ⁷

5.2.7 Evaluatie en uitkomst van de NODO-procedure

Als de gegevens en (voorlopige) uitslagen bekend zijn, beoordeelt het NODO-team de beschikbare informatie om tot een conclusie te komen omtrent de oorzaak en aard van het overlijden van het kind. Het streven is om binnen drie dagen een voorlopig oordeel te geven over doodsoorzaak en aard van het overlijden, zodat het lichaam kan worden teruggegeven aan ouders. De definitieve conclusie volgt in principe binnen zeven dagen. ⁷

De volgende uitkomsten zijn mogelijk:

- doodsoorzaak bekend, natuurlijke dood
- doodsoorzaak onbekend, geen aanwijzingen voor of vermoeden van een niet-natuurlijke dood
- doodsoorzaak bekend, niet-natuurlijke dood
- doodsoorzaak onbekend, aanwijzingen voor of vermoeden van een niet-natuurlijke dood

Als de doodsoorzaak na het afronden van het nader onderzoek nog steeds onbekend is, maar er geen vermoeden is van of aanwijzingen voor een niet-natuurlijke dood, dan geeft de NODO-fg een verklaring van natuurlijk overlijden af. Zijn er aanwijzingen voor of het vermoeden van een niet-natuurlijke dood, ook al is de doodsoorzaak niet achterhaald, dan dient er reeds met de officier van justitie contact opgenomen te zijn .

De NODO-fg draagt zorg voor de afgifte van de overlijdensverklaring en vult het Bformulier (ten behoeve van het CBS) in.

5.2.8 Teruggave van het lichaam

Het lichaam wordt ter beschikking gesteld aan de ouders voor begravenis of crematie, zodra de doodsoorzaak vaststaat en natuurlijk van aard is, of -in het geval de doodsoorzaak ondanks de NODO-procedure niet achterhaald is- er geen vermoeden is van of aanwijzingen zijn voor een niet-natuurlijke dood.

5.2.9 Opslag lichaamsmateriaal

Als er na het doorlopen van de NODO-procedure geen verklaring kan worden gevonden voor het overlijden (maar er geen aanwijzingen zijn voor een niet-natuurlijke dood), of indien het overlijden het gevolg is geweest van (erfelijke) factoren die mogelijk consequenties hebben voor andere familieleden, bestaat de mogelijkheid om op verzoek van en met toestemming van de ouders lichaamsmateriaal op te slaan gedurende 110 jaar voor toekomstig onderzoek met nieuwe technieken. Dit opgeslagen materiaal kan slechts opnieuw worden onderzocht na toestemming van ouders of familieleden. ⁷

Samples van organen worden in paraffine of ingevroren door de patholoog opgeslagen in het NODO-ziekenhuis, traceerbaar via het PALGA-systeem door middel van het label 'NODO-procedure'. Bloed, liquor en urine kunnen op indicatie worden ingevroren (bij een temperatuur van – 80 °C) en traceerbaar opgeslagen in hetzelfde ziekenhuis.

5.2.10 Terugkoppeling uitkomst naar behandelend arts, ouders en hulpverleningsinstanties

De uitslag van de NODO-procedure zal zo spoedig mogelijk worden meegedeeld aan de behandelend arts en door deze worden besproken met de ouders. Bij dit gesprek kan naar wens van de ouders de NODO-fg aanwezig zijn. Daarbij wordt er rekening mee gehouden dat ouders het recht hebben bepaalde informatie niet te willen weten, in geval van consequenties voor henzelf of voor andere kinderen. NODO-fg en behandelend arts dienen het nagesprek met ouders daartoe tevoren met elkaar te bespreken. ⁷

5.2.11 NODO-dossier en afsluiting procedure

De uitkomsten worden door de frensisch geneeskundige van het NODO-team geregistreerd en gebundeld in een NODO-dossier dat (digitaal) wordt opgeslagen bij het Centraal Informatiepunt Beroepen Gezondheidszorg (CIBG) (bewaartermijn 110 jaar). Hierna wordt de NODO-procedure afgesloten.

5.3 Procedure bij het vermoeden van een niet-natuurlijke dood

Als er, nog voordat de procedure gestart is, aanwijzingen zijn voor een niet-natuurlijke dood, wordt de NODO-procedure niet gestart maar direct contact opgenomen met de officier van justitie door de gemeentelijk lijkschouwer. Als er tijdens de NODO-procedure aanwijzingen voor een niet-natuurlijke dood aan het licht komen, wordt de procedure meteen gestaakt, en zal de NODO-fg contact opnemen met de officier van justitie voor het te volgen beleid. Informatie verzameld binnen van de NODO-procedure wordt niet doorgegeven aan de officier. De NODO-fg zal een rapport opstellen met de (voorlopige) conclusie van de NODO-procedure en dit doorgeven aan de officier van justitie.

De officier kan besluiten tot het verrichten van een strafrechtelijk onderzoek. Er kan dan bijvoorbeeld een onderzoek door politie en technische recherche plaatsvinden, waarbij het lichaam in beslag wordt genomen. Afhankelijk van de situatie kan er een gerechtelijke sectie plaatsvinden, maar het lichaam kan ook direct worden vrijgegeven. Na het gerechtelijk onderzoek zal de officier van justitie de gemeentelijk lijkschouwer inlichten zodat deze de gegevens kan registreren in het kader van de NODO-registratie (zie § 5.2.11).

In geval er op latere termijn, als het lichaam al begraven of gecremeerd is, door middel van nieuwe onderzoeksmethoden van het opgeslagen lichaamsmateriaal alsnog vermoeden zou ontstaan van een niet-natuurlijke dood, wordt de officier van justitie alsnog ingelicht.

Indien er aanwijzingen zijn dat het overlijden is ontstaan door mishandeling of verwaarlozing zullen, nadat de officier van justitie is ingelicht, de conclusies van het onderzoek door de NODO-fg worden gemeld aan het Bureau Jeugdzorg (AMK) dat de melding meteen beoordeelt en noodzakelijke stappen kan ondernemen ter bescherming van de eventuele andere kinderen in het gezin. Bovendien stelt de NODO-fg Inspectie Jeugdzorg op de hoogte, die zo nodig onderzoek bij de betrokken instellingen naar de geboden zorg aan het gezin in gang zet. De inspectie betreft daarbij in voorkomende gevallen ook de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

6 Begeleiding van de nabestaanden

Het overlijden van een kind, ongeacht de oorzaak, is een zeer aangrijpende gebeurtenis; de herinneringen zullen levenslang worden megedragen. Het is dus van groot belang om de ouders zeker in de eerste fase na het overlijden van hun kind zo goed mogelijk te ondersteunen, zonder daarbij de uitgangspunten van de NODO-procedure uit het oog te verliezen.

Onderdeel van die ondersteuning aan ouders is ook het zorg dragen voor de steun die zij nodig hebben in de opvang en zorg voor andere kinderen in het gezin.

6.1 De NODO-procedure en de positie van de nabestaanden

In vergelijking met de huidige gang van zaken direct na het overlijden van een kind is er in het geval van de NODO-procedure een aantal essentiële verschillen:

- nader onderzoek naar de doodsoorzaak van het kind (inclusief eventuele obductie) heeft een wettelijke basis, waarbij voor eventuele obductie toestemming van ouders gewenst is, maar bij gebrek daaraan vervangende toestemming kan worden verleend door de rechter;
- het onderzoek start neutraal, ook bij tussenkomst van de rechter bij weigerende ouders;
- de regie ligt (tijdelijk) niet meer bij de ouders, maar wordt overgenomen door de NODO-fg.

Als de NODO-procedure in werking treedt, zal er met inachtneming van bovenstaand proces tijd moeten worden gereserveerd om de onderdelen van de NODO-procedure af te werken, waarbij het streven is het lichaam zo snel mogelijk, in principe binnen de termijn van drie dagen terug te kunnen geven aan ouders voor crematie of begrafenis.

6.2 Starten van de NODO-procedure; communicatie naar de nabestaanden

Na het vaststellen van de dood zal de arts met de ouders bespreken dat hij verplicht is het overlijden te melden bij de gemeentelijk lijkschouwer, voordat het lichaam kan worden vrijgegeven. Indien er wordt besloten dat de NODO-procedure wordt gestart, zal de behandelend arts de ouders informeren over de te volgen procedure en hun een informatiefolder geven. Rekening houdend met de gevoelens van de ouders en hun eventuele andere kinderen, zal hij empathisch handelen en beschikbaar blijven voor vragen en begeleiding tot het NODO-team is gearriveerd. De NODO-fg zal zich voorstellen en nader ingaan op de procedure. Hij is ook degene die medewerking van de ouders en toestemming voor eventuele obductie vraagt.

Wanneer er wordt besloten het lichaam te vervoeren naar een NODO-ziekenhuis, hebben de ouders de mogelijkheid om het lichaam te begeleiden. Gedurende de verdere procedure blijft de NODO-fg als aanspreekpunt van ouders (met betrekking tot de NODO-procedure) fungeren. Behandelend arts en/of huisarts kunnen hierbij een begeleidende rol spelen, indien gewenst door ouders. ^T

6.3 Teruggave van het lichaam, afsluiting en nagesprek

Er wordt gestreefd het stoffelijk overschot zo snel mogelijk, maar uiterlijk binnen drie dagen terug te geven aan ouders, tenzij er gedurende het onderzoek het vermoeden van een niet-natuurlijke dood is ontstaan, en de officier van justitie heeft besloten het lichaam in beslag te nemen.

Hierna wordt er met de ouders een afspraak gemaakt voor de bespreking van de definitieve uitslag van de NODO-procedure, waarbij in overleg tussen ouders en behandelend arts kan worden bepaald hoe uitgebreid de informatie moet zijn. De NODO-fg geeft alleen de doodsoorzaak aan, ouders kunnen

met de behandelend arts ingaan op eventuele gevolgen voor andere familieleden, bijvoorbeeld in het geval van erfelijke aandoeningen.

Tijdens het gebruikelijke nagesprek dat ouders en eventueel andere leden van het gezin met de (kinder)arts een aantal maanden na het overlijden hebben, is het naast de aandacht voor de medische en emotionele aspecten omtrent het overlijden en de verwachtingen over de toekomst, ook van belang te vragen naar de ervaringen van ouders met de NODO-procedure. Deze ervaringen moeten worden meegenomen in de evaluatie van het NODO-protocol.

7 Evaluatie NODO-procedure

Aangezien de NODO-procedure zal moeten inburgeren in de Nederlandse gezondheidszorg, is het van groot belang de procedure te monitoren en te evalueren om deze daar waar nodig aan te passen. Deze evaluatie dient zowel intern, door middel van bijvoorbeeld zelfevaluatie, als ook extern bewerkstelligd te worden.

7.1 Jaarverslag

De geregistreerde gegevens worden jaarlijks door NODO-forensisch geneeskundigen geëvalueerd en verwerkt in een jaarverslag, met daarin in elk geval een overzicht van het aantal overleden kinderen per jaar, de geregistreerde doodsoorzaken, het aantal gevallen waarin de NODO-procedure werd begonnen en de uitkomsten daarvan. Tevens wordt er vermeld het aantal weigeringen door ouders, het aantal verzoeken aan de rechter om vervangende toestemming, het aantal uitgevoerde obducties en dergelijke. Dit jaarverslag is openbaar.

7.2 Jaarvergadering

Minimaal één keer per jaar zullen alle NODO-teams bij elkaar komen om resultaten van de NODO-procedure door te nemen en ervaringen uit te wisselen. Knelpunten en andere problemen, zowel gesignaleerd door NODO-teamleden als behandelend artsen en nabestaanden, kunnen hier worden besproken en geanalyseerd, en er kan worden nagaan in hoeverre training en uitvoering van de NODO-procedure moet worden aangepast. De uitkomsten worden gepubliceerd in het jaarverslag.

7.3 Wetenschappelijk onderzoek / externe evaluatie

Door middel van externe evaluatie kan worden nagegaan in hoeverre de doelstelling van de NODO-procedure daadwerkelijk wordt behaald. Ervaringen van artsen, ouders en nabestaanden dienen zo objectief mogelijk gemeten te worden. Met gericht en degelijk begeleid wetenschappelijk onderzoek kan worden bekeken hoe de uitkomsten van de NODO-procedure zich verhouden ten opzichte van die van de voorafgaande jaren. Uit betrouwbare registratie van nauwkeurig onderzochte doodsoorzaken zal blijken of er veranderingen optreden in bijvoorbeeld het aantal gevallen van overlijden ten gevolge van kindermishandeling of andere oorzaken.

8 Voorlichting

Zoals al eerder in dit protocol beschreven, vormt voorlichting aan zowel behandelend artsen als ouders een belangrijke basis voor het draagvlak van het protocol.

8.1 Informatie voor behandelend artsen

De grootste verandering in het handelen van artsen die met overleden kinderen te maken hebben, betreft het overleg met de gemeentelijk lijkschouwer meteen na het constateren van de dood en schouwen van een overleden minderjarige. Middels publicatie van dit protocol in de vaktijdschriften kan een groot deel van de artsen die potentieel met de NODO-procedure te maken krijgen, worden bereikt. Een aangepaste handreiking van de KNMG voor deze doelgroep is een andere mogelijkheid.

Het is van het grootste belang dat de gemeentelijk lijkschouwers en de NODO-fg's adequaat zijn geschoold en goed op de hoogte zijn van de inhoudelijke aspecten van het proces, teneinde de meldings- en overlegbereidheid van behandelend artsen te vergroten.

8.2 Informatie voor ouders en nabestaanden

Aangezien ouders op een emotioneel zeer beladen moment met de NODO-procedure te maken zullen krijgen, dient de informatie over deze procedure zo empathisch mogelijk te worden overgebracht. Hierbij is niet alleen aandacht nodig voor de procedure zelf, maar ook voor de doelstelling ervan: het achterhalen van de exacte doodsoorzaak, waarbij moet worden aangegeven dat dit niet in alle gevallen zal lukken. Tevens dient het neutrale karakter van de procedure te worden benadrukt; elke 'beschuldigende vinger' naar ouders moet worden vermeden.

De mondelinge voorlichting, die begint met de uitleg door behandelend arts en kan worden overgenomen of verduidelijkt door de NODO-fg, speelt hierbij een belangrijke rol.

Naast mondelinge voorlichting wordt er schriftelijke voorlichting gegeven in de vorm van een folder die moet worden verstrekt, eventueel samen met andere folders over bijvoorbeeld obductie en rouwverwerking, voordat de NODO-procedure in werking treedt.

8.3 Informatie voor het Openbaar Ministerie

Het OM wordt geïnformeerd over de NODO-procedure via het College van Procureurs Generaal.

8.4 Overige voorlichtingsvormen

Informatie over de NODO-procedure kan zo mogelijk ook via andere media worden gegeven, bijvoorbeeld middels een webpagina, bijvoorbeeld voor artsen, waarin de meest actuele informatie kan worden gegeven.

Informatie voor de media (pers) valt buiten de strekking van dit protocol.

9 Toelichting

Onderstaande paragrafen met toelichting verwijzen terug naar de oorspronkelijke paragrafen met hetzelfde hoofdstuk en paragraafnummer. § 9.2.1 behoort dus bij hoofdstuk 2, § 2.1.

9.2.1 Uitgebreide achtergrondinformatie

In Nederland overlijden jaarlijks gemiddeld 1600 (1400-1800) minderjarigen⁶. Het overlijden van een kind is tragisch, moeilijk te accepteren en vaak onverwacht. Meestal is de doodsoorzaak bekend, maar in naar schatting 150 tot 200 gevallen per jaar kan er geen overtuigende verklaring worden gegeven voor het overlijden van het kind.

Er vindt lang niet altijd een gedegen onderzoek plaats naar de doodsoorzaak van kinderen. Als de behandelend arts twijfelt tussen een natuurlijke of niet-natuurlijke dood, behoort hij de gemeentelijk lijkschouwer te raadplegen. Als de gemeentelijk lijkschouwer na zijn uitwendige lijkschouw aanwijzingen heeft voor een niet-natuurlijke dood, of het vermoeden daarvan heeft, volgt overleg met de officier van justitie. De officier beslist of er een strafrechtelijk onderzoek wordt ingesteld. Hier zal alleen sprake van zijn indien het vermoeden bestaat dat het overlijden veroorzaakt is door een strafbaar feit. Zijn er echter geen argumenten om een gerechtelijk onderzoek te starten, dan ligt tot op heden de beslissing tot het doen van nadere diagnostiek naar de doodsoorzaak, bijvoorbeeld door middel van een klinische obductie, bij de ouders.

Uit onderzoek is gebleken dat het handelen bij overleden minderjarigen kan leiden tot een aantal problemen. Sommige artsen geven ten onrechte een verklaring van natuurlijk overlijden af, terwijl zij twijfelen aan een natuurlijke dood. De vrees om de ouders onterecht te beschuldigen van opzet of kindermishandeling kan artsen voor het dilemma plaatsen om de gemeentelijk lijkschouwer wel of niet te raadplegen.⁷ In een recente studie kwam naar voren dat een groot deel van de Nederlandse huisartsen aangeeft over onvoldoende kennis en vaardigheden te beschikken om een adequate lijkschouw uit te voeren, met name bij minderjarigen.⁸

Het kan in Nederland dus gebeuren dat kinderen die overleden zijn aan de gevolgen van kindermishandeling of verwaarlozing, kunnen worden begraven of gecremeerd zonder dat de omstandigheden die tot de dood hebben geleid alsmede de exacte doodsoorzaak voldoende opgehelderd zijn, waardoor er ook geen strafrechtelijk onderzoek mogelijk is geweest.

Dit besef leidde tot Kamervragen. In 1998 gaven de ministeries van Justitie en van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) Adviesbureau Van Montfoort opdracht onderzoek te doen naar deze gang van zaken en een voorstel te doen voor richtlijnen na het overlijden van minderjarigen op te stellen. De adviezen van Van Montfoort, gepubliceerd in december 2000, stuitten destijds op veel kritiek van onder meer de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en de Landelijke Werkgroep Wiegendoed. De opvattingen en belangen van de vele betrokken partijen bleken nog erg uiteenlopend. Dit leidde tot een impasse. Om deze te doorbreken werd door de ministeries van VWS, van Justitie en van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties de NODO-commissie ingesteld, bestaande uit deskundigen uit de beroepsgroepen en organisaties die nauw bij dit onderwerp betrokken zijn, met als opdracht een

⁶ Centraal Bureau voor de Statistiek, gegevens over de periode 2000-2005.

⁷ Kuyvenhoven MM, Hekkink CF, Voorn TB. *Overlijdensgevallen onder 0-18-jarigen door vermoede mishandeling: naar schatting 40 gevallen in 1996 gebaseerd op een enquête onder huisartsen en kinderartsen*. Ned Tijdschr Geneeskd. 1998 Nov 14;142(46):2515-8.

⁸ Reijnders UJ, Das C, Giannakopoulos GF, De Bruin KF. *De lijkschouw bij plotselinge dood. Onderzoek onder huisartsen naar vaardigheden en meningen over hun rol bij de lijkschouw*. Huisarts Wet 2006; 49(2):68-71.

protocol te ontwerpen voor het te volgen Nader Onderzoek naar de DoodsOorzaak bij minderjarigen. Deze commissie startte begin 2005 met haar taak, en rondde haar werkzaamheden medio september 2006 af.

9.3.2 Toelichting onderscheid oorzaak en aard van overlijden

De eerder genoemde relatie tussen oorzaak en aard van overlijden is in de praktijk niet altijd duidelijk. Onder de doodsoorzaak wordt verstaan de 'medische' oorzaak van het overlijden en deze kan worden onderverdeeld in de directe en de primaire doodsoorzaak. De directe doodsoorzaak is de ziekte of aandoening die *rechtstreeks* tot de dood heeft geleid. Het kan zijn dat hieraan een (of meer) andere ziekten of oorzaken ten grondslag hebben gelegen: de primaire doodsoorzaak, het *onderliggend lijden*.

Stel dat iemand overlijdt aan een longembolie ten gevolge van een trombosebeen, dan is in dit voorbeeld de longembolie de directe doodsoorzaak en het trombosebeen het onderliggend lijden, ofwel de primaire doodsoorzaak.⁹

De aard van overlijden vloeit voort uit de kwalificatie van doodsoorzaken in natuurlijke en niet-natuurlijke. Onderscheidend criterium is dat bij een niet-natuurlijke dood *een externe factor* heeft bijgedragen aan het overlijden. Dit causale verband kan direct duidelijk zijn, bijvoorbeeld bij iemand die na een auto-ongeval (de externe factor) ten gevolge van ernstig hersenletsel (de directe doodsoorzaak) meteen overlijdt. Soms is het verband minder duidelijk, maar wel relevant. In het eerdere voorbeeld van overlijden aan een longembolie ten gevolge van een trombosebeen is er sprake van een natuurlijke dood als deze trombose optrad bij iemand die van te voren gezond was of bedrust hield in verband met een spontaan opgetreden ziekte. Er zal echter sprake zijn van een niet-natuurlijke dood als het trombosebeen is gerelateerd aan een tibiafractuur (botbreuk van het scheenbeen) ten gevolg van een auto-ongeluk. Dit ongeluk is immers de externe factor die aan het uiteindelijk overlijden ten grondslag heeft gelegen.

Aangezien het niet-natuurlijk overlijden juridische consequenties kan hebben, is het belangrijk dat de keten van overlijden geheel wordt opgehelderd. Om de aard van overlijden vast te stellen, zal men dus zowel de (directe en primaire) doodsoorzaak moeten weten als de omstandigheden (met het oog op eventuele externe factoren) die tot de dood hebben geleid.

Dat het niet altijd mogelijk is met zekerheid de oorzaken te achterhalen en het overlijden te kwalificeren, maakt het volgende voorbeeld duidelijk. Stel dat er een lijk, verpakt in plastic, wordt aangetroffen in de kofferbak van een auto die uit een gracht wordt gehaald. Na uitgebreide gerechtelijke sectie kan niet worden uitgemaakt of er sprake is van een verstikking, vergiftiging, verdrinking of een andere wijze van overlijden. Ondanks het feit dat de doodsoorzaak onbekend is, zal de aard van het overlijden, gezien de omstandigheden waarin het lichaam werd aangetroffen, als niet-natuurlijk beschouwd moeten worden.

9.3.2.3 Toelichting onverklaard overlijden en wiegendood

Onverklaard overlijden is de procedurele term die wordt gebruikt zolang de doodsoorzaak niet vaststaat. Het kan voorkomen dat er ook na uitgebreid aanvullend onderzoek geen doodsoorzaak kan worden vastgesteld. Zijn er echter geen aanwijzingen gevonden voor een niet-natuurlijke dood, dan zal de conclusie zijn dat er, ondanks het feit dat de doodsoorzaak onbekend is, sprake is van een natuurlijke dood. Bij kinderen jonger dan 2 jaar (of soms ouder), bij wie ondanks uitgebreid en volledig

⁹ Dit onderscheid is conform de registratie van het B-doodsoorzaakformulier van het CBS.

postmortaal onderzoek geen doodsoorzaak kan worden gevonden, zal men spreken van wiegendood of sudden infant death syndrome (SIDS).

Als men vermoedt dat een externe factor of omstandigheid heeft bijgedragen aan het overlijden, kan besloten worden het overlijden als niet-natuurlijk te beschouwen.

9.4.1.1 Regio-indeling NODO-centra

Hieronder volgt de door de NODO-commissie voorgestelde (voorlopige) regio-indeling, waarbij gebruik wordt gemaakt van de nieuwe regio-indeling volgens GGD-Nederland bestaande uit vijf of zeven regio's. Er zijn totaal negen NODO-ziekenhuizen: zes academische centra en drie topklinische ziekenhuizen.

Ziekenhuis	Plaats	Regio volgens GGD_5	Regio volgens GGD_7
UMCG	Groningen	Noord	Noord
UMCN	Nijmegen	Oost	Oost
UMCM	Maastricht	Zuid	Limburg
Erasmus MC	Rotterdam	Zuidwest	Zuidholland
UMCU	Utrecht	Noordwest	Utrecht
VUmc	Amsterdam	Noordwest	Noordwest
Isala klinieken	Zwolle	Oost	Oost
Medisch Spectrum	Enschede	Oost	Oost
Maxima MC	Veldhoven	Zuid	ZoBra

De eerste zes ziekenhuizen in deze tabel zijn academische centra, de overige topklinische ziekenhuizen. GGD_5 en GGD_7 zijn voorstellen van GGD Nederland voor een nieuwe regionale indeling voor samenwerkende GGD-en bestaande uit vijf respectievelijk zeven regio's.

GGD_Regio_5



GGD_Regio_7



9.4.2 Gemeentelijk lijkschouwer en NODO-fg

In het voorstel tot wijziging van de Wet op de lijkbezorging is de gemeentelijk lijkschouwer degene die zorgdraagt voor het nader onderzoek naar de doodsoorzaak. Conform dit protocol doet hij dit door deze taak over te dragen aan een speciaal hiervoor opgeleide gemeentelijk lijkschouwer: de NODO-fg, die de regie van de procedure in handen heeft.

9.5.2.1 Weigering ouders, vervangende toestemming rechtbank en verzamelen materiaal

Bij het begin van de NODO-procedure wordt ouders om medewerking gevraagd. Als zij weigeren, betekent dit de het onderzoek door NODO-fg en kinderarts niet kan worden uitgevoerd, en dat zij geen foto's en lichaamsmateriaal (bloed, urine, liquor, eventueel spier- en leverbiopt) kunnen verzamelen. Geeft de rechtbank vervangende toestemming voor obductie, dan kunnen deze samples alsnog tijdens de obductie afgenomen worden.

9.5.2.3 Onderzoek ter plaatse

In het kader van de NODO-procedure kan het voorkomen dat de NODO-fg de plaats van overlijden aan een onderzoek wil onderwerpen. Het is mogelijk dat het kind thuis (of op een andere plaats) overlijdt en de huisarts door de ouders ter plaatse wordt geroepen, waarna deze de gemeentelijk lijkschouwer inschakelt. Als de NODO-procedure wordt gestart, heeft de NODO-fg reeds toegang tot de plaats van overlijden om daar, met toestemming van de ouders, hier verder onderzoek te kunnen doen naar omgevingsfactoren die met het overlijden te maken kunnen hebben gehad, nadat hij het lichaam heeft geschouwd.

Het zal vaker gebeuren dat het kind thuis sterft en door ouders zelf, de huisarts of ambulance met spoed naar een ziekenhuis wordt getransporteerd, waar uiteindelijk, al dan niet na poging tot reanimatie, de dood geconstateerd wordt. In dit geval zal de NODO-fg naar het ziekenhuis komen om daar de schouw te verrichten. Het kan echter noodzakelijk zijn dat de NODO-fg de plaats waar de kritieke fase begon aan een onderzoek onderwerpt. Dit kan in het kader van de NODO-procedure echter alleen gebeuren met medewerking van de ouders.

9.5.2.6 Terugplaatsing organen na obductie

Ouders moeten weten dat de bij obductie uitgenomen organen niet altijd kunnen worden teruggeplaatst.

Het is van belang niet aan dit feit voorbij te gaan, aangezien het voor ouders emotioneel moeilijk kan zijn te beseffen dat het lichaam van hun kind niet compleet is. Eventueel kan in overleg worden besloten tot nabegravenis of crematie van (delen van) organen.

9.5.2.7 Streeftijd evaluatie en uitkomst NODO-procedure

Hoewel het streven is om binnen drie dagen tot een voorlopige conclusie en binnen vijf tot zeven dagen tot een definitieve conclusie te komen, dient er rekening te worden gehouden met het feit dat er onderzoeken zijn (bijvoorbeeld metabole of erfelijke diagnostiek, bepaalde kleur- en bewerkingstechnieken voor histologie) die een langere tijd in beslag nemen. In dat geval kan besloten worden de definitieve conclusie uit te stellen totdat deze onderzoeken zijn afgerond. Een voorlopig oordeel over de doodsoorzaak en aard van overlijden wordt wel gegeven, om het lichaam ter beschikking te kunnen stellen aan ouders, of bij vermoeden van een niet-natuurlijke dood de officier van justitie in te kunnen lichten.

9.5.2.9 Opslag lichaamsmateriaal

De opslag van materiaal behoort niet standaard tot de NODO-procedure, maar kan plaatsvinden op verzoek van ouders, na overleg met bijvoorbeeld een klinisch geneticus of andere specialist.

9.5.2.10 Bespreking erfelijke aandoeningen

Het overlijden van het kind kan bijvoorbeeld het gevolg zijn van een erfelijke, al dan niet behandelbare aandoening, die latent aanwezig is bij andere familieleden. Consultatie van of doorverwijzing naar een klinisch geneticus of andere specialisten kan hierbij geïndiceerd zijn. De arts wijst de ouders erop dat het onder omstandigheden mogelijk is om deze uitslag niet te vernemen (recht op niet-weten).

9.6.2 Toelichting gevoelens van nabestaanden

Er dient rekening mee te worden gehouden dat er uiteenlopende emotionele reacties bij ouders kunnen optreden. Eveneens mogen ook de eventuele andere kinderen in het gezin niet uit het oog worden verloren, alleen al omdat ouders vaak onvoldoende in staat zijn om er ook te zijn voor hun andere kinderen. Juist als de NODO-procedure in werking treedt, kan het gevoel ontstaan dat ouders het recht ontnomen wordt de rouw op eigen manier en met hun andere kinderen te beleven

Met name over obductie heerst veel onwetendheid en daarmee samenhangende angst. Het is van belang met de ouders daarop in te gaan. Vragen die daarbij aan de orde kunnen komen zijn: Wat gebeurt er precies, welke organen worden uitgenomen, hoe ziet het lichaam er na afloop uit. Zie tevens de informatiefolder over obductie van de NVK en Vereniging voor Pathologie, waarin op die vragen wordt ingegaan.

10 Leden NODO-commissie

Voorzitter	Prof. dr. G. van der Wal hoogleraar sociale geneeskunde VUmc
Secretaris	Drs. M.C. van Baasbank arts-assistent kindergeneeskunde Isala klinieken Zwolle / VUmc
Leden	Drs. R. Bilo forensisch geneeskundige / consulent forensische pediatrie Forum Educatief
	Mr. dr. C. Das arts M&G, hoofd forensische geneeskunde GGD Amsterdam / voorzitter Forensisch Medisch Genootschap (FMG)
	Mw. J. Dijkman Raad voor de Kinderbescherming
	Mw. mr. M. van Eijkelen officier van justitie / expertisecentrum medische zaken Parket Rotterdam
	Mw. mr. P.M.J. Eken – De Vos beleidsmedewerker expertisecentrum medische zaken Parket Rotterdam
	Mw. drs. F.G.A.J. Hakvoort-Cammel kinderarts-oncoloog ErasmusMC-Sophia / Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
	Drs. H. Hendriks arts / hoofd Advies en Meldpunt Kindermishandeling (AMK) Flevoland
	R.M. Hopmans secretaris Stichting Onderzoek en Preventie Zuigelingensterfte, bij afkorting Stichting Wiegedood
	Dr. R.R. de Krijger patholoog Erasmus MC / werkgroep Kinderpathologie der Lage Landen
	Mw. drs. A. Maes patholoog / Nederlands Forensisch Instituut (NFI)
	Dr. H.G.T Nijs forensisch geneeskundige / voorzitter vakgroep forensische geneeskunde GGD-Nederland
	Mw. mr. R.P. de Roode beleidsmedewerker gezondheidsrecht / KNMG
	Mr. drs. M. Smithuis afdelings hoofd forensische pathologie / Nederlands Forensisch Instituut (NFI)
	Dr. J.P. van Wouwe kinderarts / TNO-KVL
	Dr. Tj. Wiersma huisarts-filosoof / senior wetenschappelijk medewerker Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

- Adviseurs Mr. drs. H. Plokker
 hoofdinspecteur / Inspectie voor de Gezondheidszorg
- Mw. mr. drs. P. Tjarks
 senior stafmedewerker juridische zaken / Inspectie Jeugdzorg
- Agendaleden Ministeries van VWS, Justitie en Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties / Gemeenten
- Mr. R.R. Joesoef Djamil
 hoofd afdeling Bestuurlijke en Juridische Zaken / Justitie
- Mr. P.W.H.M. Francissen
 directie MC afdeling patiënten & consumenten / VWS
- Mw. drs. S.D.P. Hoedjes
 directie Preventieve Gezondheidszorg / VWS
- Mw. mr. I. Horst
 landelijk projectleider aanpak huiselijk geweld / Justitie
- Mw. mr. P.S. Meinen
 bureau juridische en beleidsondersteunende aangelegenheden / Justitie
- Mr. drs. C. R. van Strijen
 senior wetgevingsjurist / Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties
- drs. R. Verelzen
 beleidsmedewerker / Vereniging Nederlandse Gemeenten

Bijlagen protocol NODO-procedure

Bij dit protocol behoort een aantal registratieformulieren. De conceptversie bestaat uit drie delen.

Deel 1 betreft een registratieformulier overleden minderjarigen (*NODO reg form deel 1 concept 2.doc*), waarin naast de personalia van de overledene en zijn ouders, personalia van melder en verstrekker van medische gegevens, een beschrijving van de overlijdensoorzaak conform CBS-systematiek wordt gevraagd, met eventuele follow-up: geen, 1^e lijnsschouw, NODO-procedure of overleg officier van justitie.

Deel 2 (*NODO reg form deel 2 concept 2.doc*) is een registratielijst die zal worden ingevuld door de 1^e lijns gemeentelijk lijkschouwer. Het doel is onderscheid maken tussen vermoeden van niet-natuurlijke dood en onverklaard overlijden. Er wordt veel informatie verzameld die later kan bijdragen aan het vaststellen van de doodsoorzaak.

Deel 3 (*NODO reg form deel 3 concept 2.doc*) betreft een checklist voor het lichamelijk en aanvullend beeldvormend en klinisch chemisch / microbiologisch onderzoek in het kader van de NODO-procedure uitgevoerd door de kinderarts van het NODO-team, eventueel in samenwerking met NODO-fg of patholoog.

Met nadruk wordt gesteld dat deze formulieren zich nog in een conceptstadium bevinden en slechts als voorbeeld dienen. Er zijn enkele discrepanties tussen de procedure zoals beschreven in het protocol en de uitwerking in de formulieren. Het obductieformulier is nog niet bijgevoegd.

Verdere uitwerking en implementatie van deze formulieren volgt gelijktijdig met de implementatie van de procedure.