

UNIVERSITEIT TWENTE.

CHILD DEATH REVIEW; EEN VERKENNEND ONDERZOEK ONDER KINDERARTSEN



BEGELEIDERS UNIVERSITEIT TWENTE:
DR. M.M. BOERE-BOONEKAMP
DR. H.G. VAN DER KAAP

JULI 2011
FACULTEIT MANAGEMENT EN BESTUUR
BACHELOR GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

Bachelorthesis | Marieke Aarninkhof S0125911

CHILD DEATH REVIEW; EEN VERKENNEND ONDERZOEK ONDER KINDERARTSEN**BEGELEIDERS UNIVERSITEIT TWENTE:**

DR. M.M. BOERE-BOONEKAMP

DR. H.G. VAN DER KAAP

JULI 2011

FACULTEIT MANAGEMENT EN BESTUUR

BACHELOR GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

UNIVERSITEIT TWENTE.

Child Death Review

Een verkennend onderzoek onder kinderartsen

BACHELOROPDRACHT

TER VERKRIJGING VAN HET BACHELORDIPLOMA

DOOR

MARIEKE AARNINKHOF

GEBOREN OP 12 DECEMBER 1986 TE HENGELLO (O)

Voorwoord

Dit afstudeeronderzoek beschrijft het onderzoek dat ik heb uitgevoerd ter verkrijging van de bachelorgraad Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. Dit onderzoek is gericht op het onderzoeken van de bereidheid van sociaal pediaters om in de toekomst mee te werken aan child death reviews, systematisch onderzoek naar het overlijden van minderjarigen.

Graag wil ik hier een aantal mensen bedanken voor hun bijdrage aan dit onderzoek. In de eerste plaats wil ik mijn begeleidster van de Universiteit Twente, mevrouw Boere-Boonekamp, heel erg bedanken voor alle tijd en deskundigheid tijdens de begeleiding. Ook gaat mijn dank uit naar de leden van de Forensisch Medische Associatie Twente (FOMAT) die erg behulpzaam zijn geweest. Daarnaast wil ik de leden van de Sectie Sociale en Psychosociale Kindergeneeskunde (SSPK) bedanken voor het invullen van de vragenlijst. Ten slotte wil ik dhr. Van der Kaap bedanken voor het feit dat hij als meelezer in het proces heeft opgetreden.

Nijmegen, 2011

Marieke Aarninkhof

Samenvatting

PROBLEEMSTELLING

Elk jaar overlijden er in Nederland kinderen en jongeren. De oorzaken van overlijden zijn te vinden in de doodsoorzakenstatistieken die samengesteld worden aan de hand van doodsoorzaakverklaringen die door artsen worden ingevuld. De gegevens over de oorzaken van overlijden zijn interessant voor preventie, want hieruit kan lering getrokken worden voor de toekomst. Men kan twijfels hebben bij de betrouwbaarheid van deze gegevens. Van diverse kanten is er daarom vraag naar betrouwbare gegevens over de oorzaken van overlijden van alle kinderen.

DOEL

Inventarisatie van de bereidheid van kinderartsen en andere leden van de sectie sociale en psychosociale kindergeneeskunde (SSPK) om een rol te spelen in de organisatie en uitvoering van Child Death Review (CDR), systematisch onderzoek naar het overlijden van minderjarigen, in Nederland. Daarbij beperkte het onderzoek zich tot gevallen van natuurlijk overlijden. De gegevens met betrekking tot de oorzaken, achtergronden en omstandigheden rond het overlijden van een kind kunnen mogelijk bijdragen aan de preventie van vermijdbare kindersterfte.

VRAAGSTELLING

Hoofdvraag:

‘Hoe groot is de bereidheid van sociaal pediaters om een rol te spelen in organisatie en uitvoering van Child Death Review in Nederland?’

Deelvragen:

‘Onder welke condities zijn sociaal pediaters bereid om een rol te spelen in de organisatie van CDR in Nederland?’

‘Onder welke condities zijn sociaal pediaters bereid om een rol te spelen in de uitvoering van CDR in Nederland?’

OPZET

Kwalitatief en descriptief onderzoek.

METHODE

Er werd een beperkte literatuurstudie uitgevoerd naar CDR in andere landen en naar CDR zoals die in Nederland reeds wordt uitgevoerd bij bepaalde leeftijdsgroepen.

Een digitale vragenlijst werd gestuurd aan 110 kinderartsen. Naast achtergrondkenmerken werd gevraagd naar de rol die de forensisch geneeskundige en de kinderarts zouden kunnen spelen bij de uitvoering van CDR en de bereidheid van pediaters om zitting te nemen in een CDR team.

RESULTATEN

Een ingevulde vragenlijst werd ontvangen van 37 respondenten (respons 34%). Een kleine meerderheid van de respondenten bleek bereid zitting te nemen in een CDR team. Een belangrijke voorwaarde voor veel respondenten is een gerichte scholing over de werkwijze.

Het merendeel van de respondenten zou per overlijdensgeval willen beslissen of een forensisch geneeskundige ingeschakeld moet worden. Deze respondenten zouden er geen moeite mee hebben de inschakeling van een forensisch geneeskundige te verantwoorden aan de ouders. Een grote meerderheid is onder voorwaarden bereid om als vaste contactpersoon samen te werken met een vaste forensisch geneeskundige.

CONCLUSIE

Een meerderheid van de respondenten leden van de SSPK staat positief tegenover invoering van CDR in Nederland.

DISCUSSIE

Met dit onderzoek is voor het eerst getracht het draagvlak voor CDR onder (sociaal) pediaters te meten. Het betreft een beroepsgroep die een belangrijke rol zou kunnen gaan spelen bij CDR. De lage respons van 34% kan de betrouwbaarheid van de resultaten hebben beïnvloed. Aangezien de vragenlijst via internet ingevuld diende te worden, zou er mogelijk sprake kunnen zijn van selectieve non-respons. De oudere pediaters, hebben mogelijk minder ervaring met het invullen van een online vragenlijst, waardoor zij ondervertegenwoordigd zijn. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen hierdoor overschat worden.

AANBEVELINGEN

Het verdient aanbeveling om de haalbaarheid van het instellen van CDR teams nader te onderzoeken bijvoorbeeld door ook de bereidheid te meten van andere beroepsgroepen en de werkwijze en voorwaarden nader uit te werken. Inmiddels is begonnen met het onderzoeken van de mogelijkheid tot het installeren van speciale teams die op systematische wijze reviews uitvoeren van alle gevallen van kindersterfte na de perinatale periode tot de leeftijd van 2 jaar.

Summary

PROBLEM FORMULATION

Every year children and young people die in the Netherlands. The causes of death can be found in the cause of death statistics, which come about by means of cause of death declarations, which are filled in by doctors. The data concerning the causes of death are interesting for prevention. One can have doubts at the reliability of these data. Of several sides reliable data concerning the causes of deaths of all children.

OBJECTIVE

Inventarisation of the willingness of (social) pediatricians to play a role in the organization and implementation of Child Death Review (CDR), systematic research of child deaths, in the Netherlands. The research was restricted to death by natural causes. The data regarding the causes, backgrounds and circumstances surrounding the death of a child may contribute to the prevention of avoidable child mortality.

QUESTIONS

Head question:

‘How large is the willingness of social pediatricians to play a role in organization and Implementation of Child Death Review in the Netherlands?’

Sub questions:

‘Under which conditions are social pediatricians willing to play a role in the organization of CDR in the Netherlands?’

‘Under which conditions are social pediatricians willing to play a role in the implementation of CDR in the Netherlands?’

DESIGN

Qualitative and descriptive research.

METHOD

A restricted literature study was carried out on CDR in other countries and on the current implementation of CDR on certain age groups.

A digital questionnaire was sent to 110 pediatricians. Besides assessing background characteristics, questions were posed on the role the forensic medical professional and the pediatrician could play in the implementation of CDR and the pediatricians’ willingness to participate in a CDR team.

RESULTS

A completed questionnaire was returned by 37 pediatricians (response 34%). A small majority of respondents (47% vs. 44%) appeared willing to participate in a CDR team. For many respondents, an important condition to cooperate is a specific education concerning the working method. The majority of the respondents would like to decide per death case whether a forensic medical professional has to be involved. These respondents would have no difficulty to explain the involvement of a forensic medical professional to the parents. A

large majority is conditionally willing to participate as a regular contact to cooperate with a regular forensic medical professional.

CONCLUSION

The majority of (social) paediatricians has a positive attitude towards introduction of CDR in the Netherlands.

DISCUSSION

With this research, the support of CDR under (social) pediatricians has, for the first time, been tried to measure. It concerns an occupational group which could play an important role at CDR. The low response of 34% may have influenced the reliability of the results. Since the questionnaire had to be filled in by means of Internet, selective non-response could be possible. The older pediatricians could possibly have less experience with filling in an online questionnaire, as a result of which they are underrepresented. The outcomes of this research can be over-estimated because of this.

RECOMMENDATIONS

It deserves recommendation to examine the feasibility of establishing CDR more closely, for example by also measuring the willingness of other occupational groups and develop the working method and conditions more closely. Meanwhile there has been started with examining the possibility for installing special teams, which carry out reviews in a systematic manner of all cases of infant mortality after the perinatal period until the age of 2 years.

Inhoudsopgave

VOORWOORD	4
SAMENVATTING	5
SUMMARY	7
 1. PROBLEEMSTELLING	 10
1.1 ACHTERGROND VAN DE DOODSOORZAKENSTATISTIEKEN	11
1.2 HOE ZIEN DE STERFTEGEGEVENS IN NEDERLAND ERUIT?	15
1.3 STERFTE IN NEDERLAND VERGELEKEN MET ANDERE LANDEN	23
1.4 CHILD DEATH REVIEW	26
1.4.1 <i>Child Death Review in andere landen</i>	27
1.4.2 <i>Voorbeelden van een Nederlandse CDR</i>	37
1.4.3 <i>Voorstel voor de organisatie en uitvoering van een CDR in Nederland</i>	39
1.5 DOELSTELLING	41
1.6 ONDERZOEKSVRAAG	42
 2. PROBLEEMSTELLING IN STRIKTE ZIN	 43
 3. MANUSCRIPT OVER HET ONDERZOEK NAAR DE BEREIDHEID VAN KINDERARTSEN OM EEN ROL TE SPELEN IN DE ORGANISATIE EN UITVOERING VAN CHILD DEATH REVIEW	 45
 4. BESCHOUWING	 59
 LITERATUURLIJST	 60
 BIJLAGEN	 63
A. TABEL 2: DOODSOORZAKEN NAAR LEEFTIJDGROEP IN 2009	65
B. TABEL 3: STERFTEGEGEVENS VERSCHILLENDE LANDEN; 0-24 JR.	66
C. INLEIDENDE BRIEF VRAGENLIJST	68
D. VRAGENLIJST	69
E. RESULTATEN DIE NIET IN HET MANUSCRIPT GEPLAATST ZIJN	74

1. Probleemstelling

Elk jaar overlijden er in Nederland kinderen en jongeren; dit waren volgens de statistieken 1.275 personen in de leeftijd van 0-20 jaar in 2009. (CBS Statline, 2011) De oorzaken van overlijden zijn te vinden in de doodsoorzakenstatistieken die samengesteld worden aan de hand van doodsoorzaakverklaringen die door artsen worden ingevuld. De gegevens over de oorzaken van overlijden zijn interessant voor preventie, want hieruit kan lering getrokken worden voor de toekomst. Men kan twijfels hebben bij de betrouwbaarheid van deze gegevens. Van diverse kanten is er daarom vraag naar betrouwbare gegevens over de oorzaken van overlijden van alle kinderen. Met dit onderzoek zal onderzocht worden in hoeverre er draagvlak is onder kinderartsen om mee te werken aan het verhogen van de betrouwbaarheid van deze gegevens. Deze resultaten zijn terug te vinden in een manuscript dat geplaatst is in het derde hoofdstuk. Daarnaast is door middel van literatuuronderzoek getracht een antwoord te vinden op de vraag hoe er in Nederland en in andere landen wordt omgegaan met de sterftegegevens rondom overlijden van minderjarigen.

In dit eerste hoofdstuk zal aan de hand van gevonden literatuur achtereenvolgens beschreven worden de achtergrond van de doodsoorzakenstatistiek, de sterftegegevens in Nederland, de sterftegegevens van Nederland vergeleken met andere landen en Child Death Review (CDR), het systematisch onderzoek naar de oorzaken van het overlijden van minderjarigen. Het hoofdstuk zal eindigen met een opdrachtformulering voor onderzoek naar draagvlak onder kinderartsen om mee te werken aan een multidisciplinair CDR-team. Voortvloeiend uit de opdrachtformulering is tenslotte de volgende onderzoeksvraag naar voren gekomen die beantwoord zal worden in deze bacheloropdracht.

“Hoe groot is de bereidheid van sociaal pediaters om een rol te spelen in organisatie en uitvoering van Child Death Review in Nederland?”

1.1 Achtergrond van de doodsoorzakenstatistieken

Hieronder zal uitleg gegeven worden over het tot stand komen van de doodsoorzakenstatistieken en de procedure die gevolgd wordt na overlijden van personen in het algemeen en kinderen in het bijzonder.

Samenstelling doodsoorzakenstatistiek

In Nederland wordt de doodsoorzakenstatistiek samengesteld op basis van de opgegeven doodsoorzaken van elke overledene die in Nederland is ingeschreven. De arts vult hiervoor een doodsoorzaakverklaring in die via de gemeente waar het overlijden heeft plaatsgevonden naar de medisch ambtenaar van het Centraal Bureau voor de Statistiek wordt opgestuurd. De doodsoorzaakverklaring moet worden ingevuld door de arts die de overledene schouwt. Dit is meestal de behandelend arts, soms een waarnemend arts en soms een gemeentelijk lijkschouwer. Artikel 12a van de Wet op de Lijkbezorging stelt hierover: "Tegelijk met de afgifte der verklaring van overlijden, bedoeld in artikel 12, doet de arts opgave van de doodsoorzaak en van de onmiddellijk daarmee samenhangende gegevens ten behoeve van de statistiek". (Wet op de Lijkbezorging, 1991) De doodsoorzaakverklaring wordt in een gesloten enveloppe via de gemeente waar het overlijden heeft plaatsgevonden naar de medisch ambtenaar van het CBS gestuurd. Bij het CBS worden de formulieren volledig anoniem verwerkt, de naam van de overledene is bij het CBS onbekend.

De volledigheid van de gegevens wordt gecontroleerd aan de hand van de sterftegegevens uit de Gemeentelijke Basisadministratie Persoonsgegevens (GBA). Er vindt dan ook correspondentie plaats met artsen over doodsoorzaakverklaringen die onduidelijk of incompleet zijn. (CBS Doodsoorzakenstatistiek, 2011)

De procedure na overlijden

Als iemand overleden is, zal een arts ingeroepen worden die de zogenaamde A- en B-formulieren in zal gaan vullen. Het A-formulier, de verklaring van overlijden, is nodig voor de toestemming van de ambtenaar van de burgerlijke stand voor begraving of crematie. Het B-formulier moet ingevuld worden voor de statistiek, omdat hier de doodsoorzaken opgegeven worden. Bij het invullen van de formulieren is het van belang dat de arts te weten komt of de patiënt een natuurlijke dood is gestorven, omdat dit gevolgen heeft voor de te volgen procedure. Alleen als de arts overtuigd is van een natuurlijke dood, mogen de formulieren ingevuld worden. Onder een natuurlijke dood wordt verstaan een overlijden dat het gevolg is van een spontane ziekte en/of ouderdom. De niet-natuurlijke dood is een overlijden dat direct of indirect het gevolg kan zijn van een ongeval, geweld, schuld of opzet van een ander of zelfmoord.

Wanneer de arts niet overtuigd is van een natuurlijke dood of vermoedt dat er sprake is van een niet-natuurlijk overlijden, dan moet hij of zij direct de gemeentelijk lijkschouwer inschakelen. Die zal dan de overledene schouwen en de arts zal de informatie verstrekken waardoor aard, tijdstip en doodsoorzaak vastgesteld kunnen worden.

De behandelend arts van de patiënt of de gemeentelijk lijkschouwer mag de lijkschouwing verrichten, tenzij ze familie- of huwelijksbanden hebben (gehad) met de overledene. De lijkschouwing moet zo snel mogelijk na het overlijden plaatsvinden. Bij een lijkschouwing voert de arts of de gemeentelijk lijkschouwer een uitwendig onderzoek uit op het lichaam van de overledene. Dit uitwendig onderzoek bestaat uit inspectie, en mogelijk ook palpatie (voelen), percussie (kloppen) en het meten van de temperatuur. Daarnaast wordt bij een lijkschouwing ook gekeken naar de omstandigheden waaronder de patiënt is overleden en wordt beoordeeld of er sprake is van een natuurlijke dood. Zoals eerder vermeld, het invullen van de A- en B-formulieren (de laatste handeling bij de lijkschouwing) mag alleen plaatsvinden op het moment dat de arts overtuigd is van een natuurlijke dood.

Als de gemeentelijk lijkschouwer overtuigd geraakt is van natuurlijk overlijden dan kunnen de A- en B-formulieren ingevuld worden. Is de gemeentelijk lijkschouwer hier niet van overtuigd, dan zal hij of zij contact op moeten nemen met de Officier van Justitie. Toestemming van de Officier van Justitie is dan nodig om te kunnen begraven of cremen en er is ook toestemming nodig van de Officier van Justitie voor verdere handelingen bij de overledene; obductie, ontleding en orgaan- of weefseldonatie. De gemeentelijk lijkschouwer beslist in samenspraak met de Officier van Justitie of er gerechtelijke obductie plaats moet vinden of dat het lichaam van de overledene vrijgegeven kan worden. Obductie wordt gedaan omdat men meer duidelijkheid wenst over de doodsoorzaak en de gerechtelijke obductie wordt uitgevoerd door de gerechtelijk patholoog. Voor een gerechtelijke obductie is geen toestemming vereist van de nabestaanden. Een medische obductie, die uitgevoerd wordt door een klinisch patholoog, is vrijwillig en er is toestemming nodig van de overledene of de nabestaanden. Er kunnen verschillende redenen zijn om een medisch obductie te laten verrichten:

- Het te weten komen van het verloop van het ziekteproces en het overlijden. Door obductie kan het medisch handelen achteraf beoordeeld worden.
- Het vaststellen of de ziekte waaraan de patiënt overleden is, erfelijk of besmettelijk is. Bij kinderen kunnen de ouders deze informatie laten meespelen bij de overweging of zij meer kinderen willen.
- De directe doodsoorzaak kan door middel van obductie worden vastgesteld, mocht de doodsoorzaak nog niet bekend zijn. Bepaalde ziektes kunnen alleen met obductie met zekerheid worden vastgesteld.
- Obducties zijn ook belang voor onderwijs en wetenschap. Door het doen van obducties kan men veel kennis verkrijgen over bepaalde ziektes.

Bij de obductie wordt het lichaam van de overleden persoon geopend, waarna de organen eruit gehaald worden. De organen worden goed geïnspecteerd, gewogen en ingesneden zodat ook de binnenkant van het orgaan beoordeeld kan worden. Van elk orgaan wordt weefselmateriaal afgenomen dat microscopisch wordt onderzocht. Voordat het lichaam weer wordt overgedragen aan de uitvaartverzorger, zullen de meeste organen weer teruggeplaatst worden in het lichaam en het lichaam zal gesloten worden. Als de overledene wordt aangekleed zal van de obductie niets meer te zien zijn, behalve als er een schedelobductie verricht is voor het onderzoeken van de hersenen. Bij opbaring kan bij kale patiënten dan een litteken te zien zijn. In veel gevallen wordt voor schedelobductie dan ook

apart toestemming gevraagd aan de nabestaanden. (Nederlandse Vereniging voor Pathologie, met bijdrage van de KNMG, 'Voorlichtingsbrochure obductie, gericht aan aanvragende artsen', juli 2001)

Overlijden van kinderen

De procedure die gevolgd wordt bij het overlijden van minderjarigen is vrijwel hetzelfde als de procedure van overlijden bij volwassenen. Als een kind echter tijdens de zwangerschap of rond de geboorte is overleden, dan zal er ook een uitspraak gedaan moeten worden over het feit of er sprake kan zijn van een erfelijke afwijking. Hiervoor zal er genetisch onderzoek plaats moeten vinden.

In Nederland kan het voorkomen dat een kind dat overleden is onder onduidelijke omstandigheden als ongevallen, mishandeling, verwaarlozing of 'onachtzaamheid' (bijvoorbeeld onjuiste medische handelingen) wordt begraven of gecremeerd, terwijl onderzoek naar deze omstandigheden achterwege is gebleven. Naar dit overlijden van minderjarigen zonder dat er een onderzoek plaatsvindt, is al onderzoek verricht. Zo is er onderzoek gedaan naar het melden van (vermoedens) van een niet-natuurlijke dood of onduidelijke doodsoorzaak door huisartsen door Kuyvenhoven, Hekkink en Voorn. (Kuyvenhoven et al, 1998) Dit onderzoek is voortgekomen uit de aanbevelingen die door de commissie Hermanns zijn gedaan in het rapport Standpunt Advies- en Meldpunten Kindermishandeling. Uit het onderzoek kwam naar voren dat veel huisartsen zich geconfronteerd voelen met dilemma's als een minderjarige overlijdt en dat ze er veel moeite mee hebben om het zwijgen te doorbreken. Op basis van dit onderzoek werd in 1999 door het Ministerie van Justitie en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, opdracht gegeven voor een vervolgonderzoek dat de afhandeling van (vermoede) niet-natuurlijke dood en onduidelijke doodsoorzaken door huisartsen, kinderartsen en andere beroepsgroepen (politie, forensisch geneeskundigen en de officier van justitie) zou meten. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat er in Nederland sprake is van een gebrekkige coördinatie tussen de verschillende actoren die zich bezig houden met zorg voor jeugdigen. (Vogelvang en Janssen, Rapport: Richtlijnen na het overlijden van Minderjarigen, 2000)

In gevallen van onverklaard overlijden kent de wet geen mogelijkheden voor nadere opheldering. De doodsoorzakenstatistiek van het CBS, die aan het begin van dit hoofdstuk besproken is, heeft daardoor ook maar een beperkte betrouwbaarheid en berust volkomen op het aanleveren van al dan niet juiste gegevens door de arts die de overlijdensverklaring afgeeft. Systematisch onderzoek naar het overlijden van minderjarigen door een speciaal onderzoeksteam, CDR, is in Nederland in tegenstelling tot veel Angelsaksische landen nooit van de grond gekomen. Dit systematisch onderzoek naar het onverklaard overlijden is gericht op minderjarigen, omdat minderjarigen zich in een bijzondere positie bevinden in de samenleving. In de Nederlandse samenleving worden de ouders gezien als de verantwoordelijken voor de opvoeding en de verzorging van het kind en de Nederlandse wetgeving sluit daar ook op aan.

1.2 Hoe zien de sterftegegevens in Nederland eruit?

In 2009 stierven er in Nederland 134.235 personen, waarvan 1.275 personen in de leeftijd van 0 – 20 jaar¹. (CBS Statline, 2011). In tabel 1 worden de sterftegegevens weergegeven van verschillende jaren en van verschillende doodsoorzaken. Daarnaast is er een onderscheid gemaakt tussen de sterftegegevens van iedereen, ‘alle leeftijden’ en de specifieke categorie waar de bacheloropdracht zich op richt, namelijk kinderen en jeugdigen. De gegevens zijn afkomstig van CBS Statline, maar de gegevens van de database zijn wel verder verwerkt, aangezien de tabel van het CBS is ingedeeld in zogenaamde ‘5 jaars leeftijdsgroepen’. De tabel zou dan te ruim worden, vooral omdat er in tabel 1 ook sterftegegevens over verschillende jaren weergegeven worden. In de bijlage is de originele tabel van het CBS te vinden, tabel 2. Het voordeel van die tabel is dat er onderscheid gemaakt wordt voor bijvoorbeeld de groep van één tot vijf jaar en de groep van vijftien tot twintig jaar. Deze groepen verschillen nogal wat betreft het aantal overledenen en bovendien verschillen de doodsoorzaken. In 2009 zijn er in de leeftijdscategorie 15-20 jaar 238 personen overleden en in de leeftijdscategorie 1-5 jaar 95 personen. Hier moet wel bij vermeld worden dat het hier om absolute aantallen gaat. Wanneer de twee leeftijdsgroepen met elkaar vergeleken worden, valt op dat de 15-20-jarigen veel vaker dan de 1-5-jarigen overlijden aan ‘uitwendige oorzaken’. Omgekeerd overlijden de jongere kinderen vaker aan ‘aangeboren afwijkingen’ dan de 15-20jarigen. Verderop in dit hoofdstuk zal meer ingegaan worden op de doodsoorzaken bij kinderen en jongeren. In tabel 2 en figuur 1 is te zien dat de absolute sterfte onder kinderen en jongeren de laatste jaren enorm is afgenomen in Nederland.

Een recent artikel uit de Lancet geeft weer dat die afname niet alleen voor Nederland geldt. Onderzoekers hebben de sterftcijfers uit 50 landen onderzocht, waarbij gegevens uit de WHO database gebruikt zijn om een analyse te maken van de sterftegegevens van de laatste 50 jaar binnen de groep 1-24 jarigen (Viner et al., 2011). De sterfte bij kinderen in de leeftijd van 1-9 jaar nam in de laatste 50 jaar af met 80-93% tot 2004, vooral door verminderde sterfte aan infectieziekten (epidemiologische transitie). In de groep 15-24-jarigen was de afname in sterfte de helft van de afname bij kinderen, voornamelijk door sterfte veroorzaakt door ongelukken. Geweld en suïcide zijn doodsoorzaken die een steeds grotere plaats innemen bij sterfte onder jongeren in de tweede helft van de twintigste eeuw; samen zorgen deze doodsoorzaken voor een kwart tot een derde van de sterfte bij mannen van 10-24 jaar in alle landen. Men concludeert dat adolescenten en jongvolwassenen minder geprofiteerd hebben van de epidemiologische transitie dan kinderen en dat men zich wereldwijd meer zal moeten richten op de gezondheidsproblemen van jongeren en jongvolwassenen in de leeftijdsgroep 10-24 jaar. (Viner et al., 2011)

¹ Het onderzoek richt zich op minderjarigen (0-18 jr.), echter bij het CBS is de tabel van het aantal sterfgevallen ingedeeld in 5-jaars leeftijdsgroepen.

Tabel 1 Sterftegegevens naar verschillende doodsoorzaken en over verschillende jaren

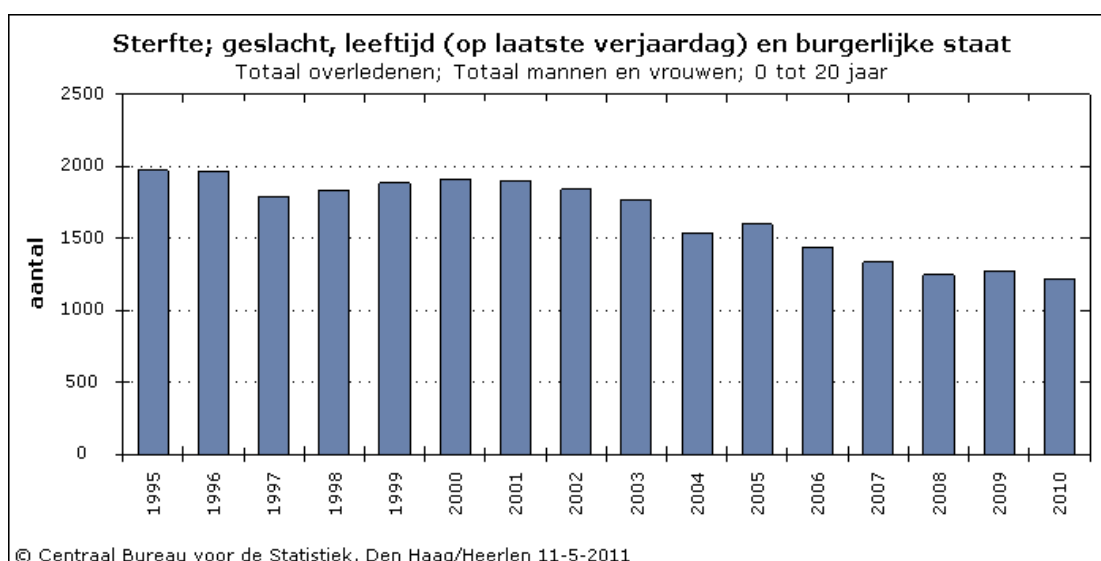
	1970		1980		1990		2000		2009	
	Alle leeftijden	0-20 jr.	Alle leeftijden	0-20 jr.	Alle leeftijden	0-20 jr.	Alle leeftijden	0-20 jr.	Alle leeftijden	0-20 jr.
1. Nieuwvormingen	26267	359	31178	247	35815	170	38805	149	42396	108 (4)
2. Ziekten van hart en vaatstelsel	49717	107	51246	60	51620	44	49191	60	38897	51 (6)
3. Ziekten van de ademhalingsorganen	7802	198	7007	89	10671	42	14677	46	13962	47 (7)
4. Psychische stoornissen	790	24	306	3	1109	4	5133	17	7085	8 (12)
5. Uitwendige doodsoorzaken	7591	1399	6095	784	5305	481	5169	353	5618	232 (3)
6. Symptomen en onvolledig omschreven ziektebeelden	3572	170	5350	351	5439	250	7744	122	5219	51 (6)
7. Ziekten van de spijsverteringsorganen	3297	114	3920	53	4623	27	5337	20	5146	7 (13)
8. Ziekten van zenuwstelsel en zintuigen	1594	215	1700	164	2653	158	2888	78	4481	87 (5)
9. Endocriene, voedings-, stofwisselingsziekten	1933	82	1732	63	4553	65	4317	43	3826	28 (8)
10. Ziekten van urinewegen en geslachtsorganen	2538	15	2445	5	2530	4	2809	3	3125	0 (14)
11. Infectieuze en parasitaire ziekten	828	195	617	65	1102	67	1630	63	2022	12 (9)
12. Ziekten van spieren, beenderen en bindweefsel	392	13	509	2	837	6	812	4	789	9 (11)
13. Ziekten van bloed, bloedbereidende organen en immuuniteitsstoornissen	276	23	304	24	609	25	367	12	466	11 (10)
14. Aangeboren afwijkingen	1310	1127	785	586	751	560	601	403	460	240 (2)
15. Aandoeningen van de perinatale periode	1555	1554	660	658	596	596	531	531	384	384 (1)
16. Ziekten van huid en onderhuids bindweefsel	125	5	409	0	596	0	498	1	350	0 (14)
17. Complicaties van zwangerschap, bevalling, kraambled (moedersterfte)	32	3	16	0	15	0	18	1	9	0 (14)
Totaal alle doodsoorzaken	109619	5603	114279	3154	128824	2499	140527	1906	134235	1275

Bron: CBS Statline, 2011

Tabel 2 Sterftcijfers 0-20 jarigen gedurende verschillende jaren

<i>Jaartal</i>	<i>Mannen 0-20 jr.</i>	<i>Vrouwen 0-20 jr.</i>	<i>Totaal overleden 0-20 jr.</i>	<i>Totale bevolking van 0-20 jr.</i>	<i>Sterftepercentage binnen groep 0-20 jarigen</i>
1995	1199	774	1973	3.760.155	0,052 %
2000	1105	801	1906	3.873.008	0,049 %
2007	788	545	1333	3.957.103	0,034 %
2008	697	549	1246	3.940.450	0,032 %
2009	727	548	1275	3.933.585	0,032 %
2010	699	516	1215	3.928.334	0,031 %

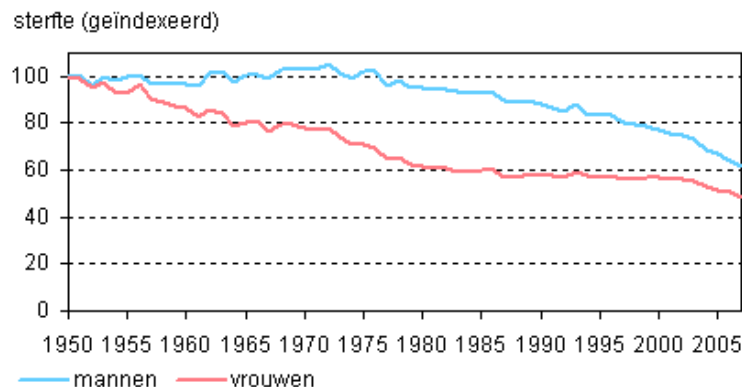
Bron: CBS Statline, 2011



Figuur 1: Sterfte in de leeftijdsgroep 0-20 jarigen; van 1995-2010 (Bron: CBS Statline, 2011)

Totale sterfte

Figuur 2 laat de gestandaardiseerde sterfte zien, dit wil zeggen sterfte waarbij de effecten van bevolkingsgroei en vergrijzing worden verrekend. Tussen 1950 en 2007 is de gestandaardiseerde sterfte van zowel mannen als vrouwen gedaald. De daling is groter bij de vrouwen (52%) dan bij de mannen (38%).

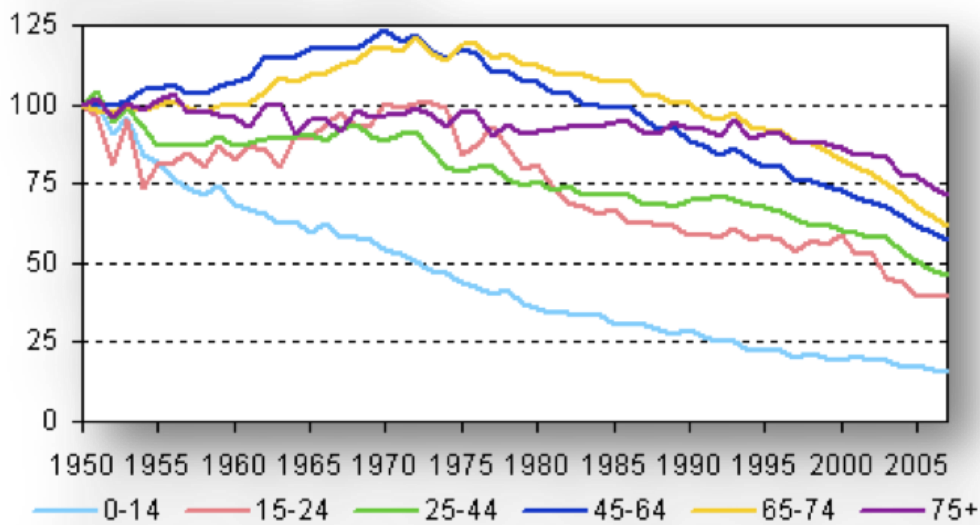


Figuur 2: Gestandaardiseerde sterfte, 1950-2005. Cijfers zijn gestandaardiseerd naar de bevolking van 1990 en geïndexeerd met het jaar 1950 als 100 (Bron: [CBS Doodsoorzakenstatistiek](#), gegevens bewerkt door RIVM)

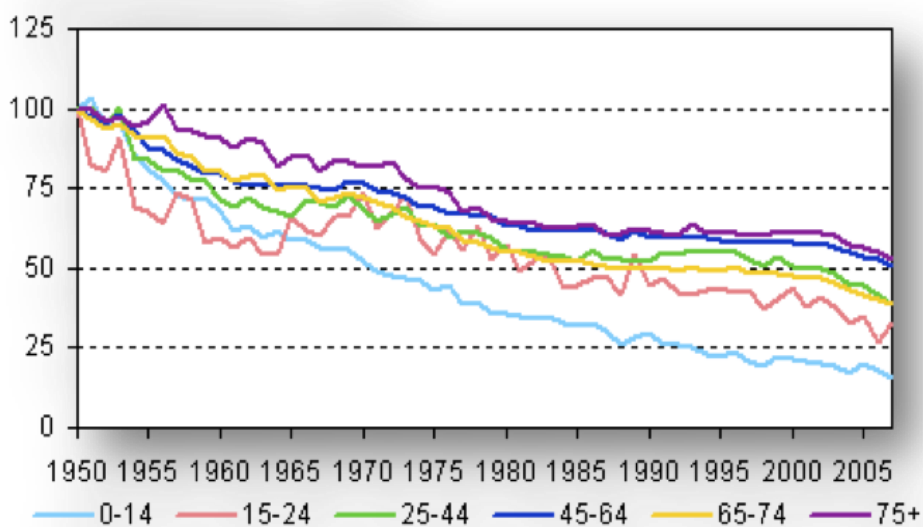
Sterfte naar leeftijd

In onderstaande figuren wordt de gestandaardiseerde sterfte naar leeftijdscategorie weergegeven. De daling in gestandaardiseerde sterfte is het grootst in de leeftijdscategorie 0-14jarigen. Tussen 1950 en 2007 daalde de sterfte in die leeftijdscategorie onder jongens en meisjes met 85%. Voor alle leeftijdscategorieën geldt dat de sterfte onder vrouwen sterker gedaald is dan de sterfte onder mannen. In de periode 1950-1970 ontstond er zelfs een lichte stijging in sterfte onder mannen van 45-74 jaar. Dit had vooral te maken met de stijging van coronaire hartziekten en kanker. Sinds 1990 lijkt de daling in sterfte bij vrouwen vanaf 25 jaar te stagneren. Ook de daling in gestandaardiseerde sterfte bij 75-plussers is gestagneerd, en wel in de periode 1980-2003. Uit onderzoek (Jansen et al., 2004) is gebleken dat de stagnatie in sterftedaling bij 80-plussers te wijten is aan rookgerelateerde kankers, COPD en ouderdomsgerelateerde ziekten. (Nationaal Kompas Volksgezondheid, RIVM, 2008)

sterfte (geïndexeerd), mannen

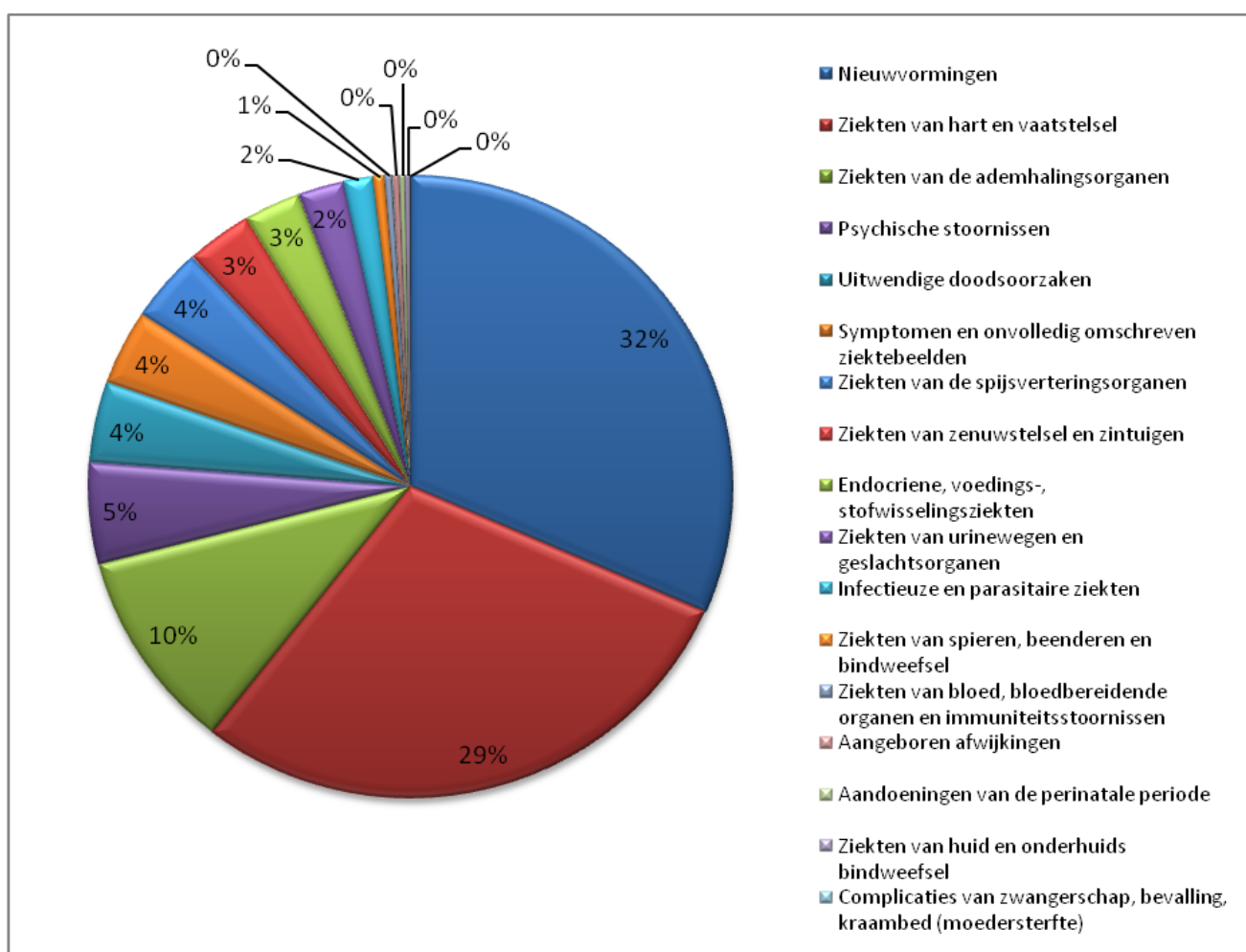


sterfte (geïndexeerd), vrouwen

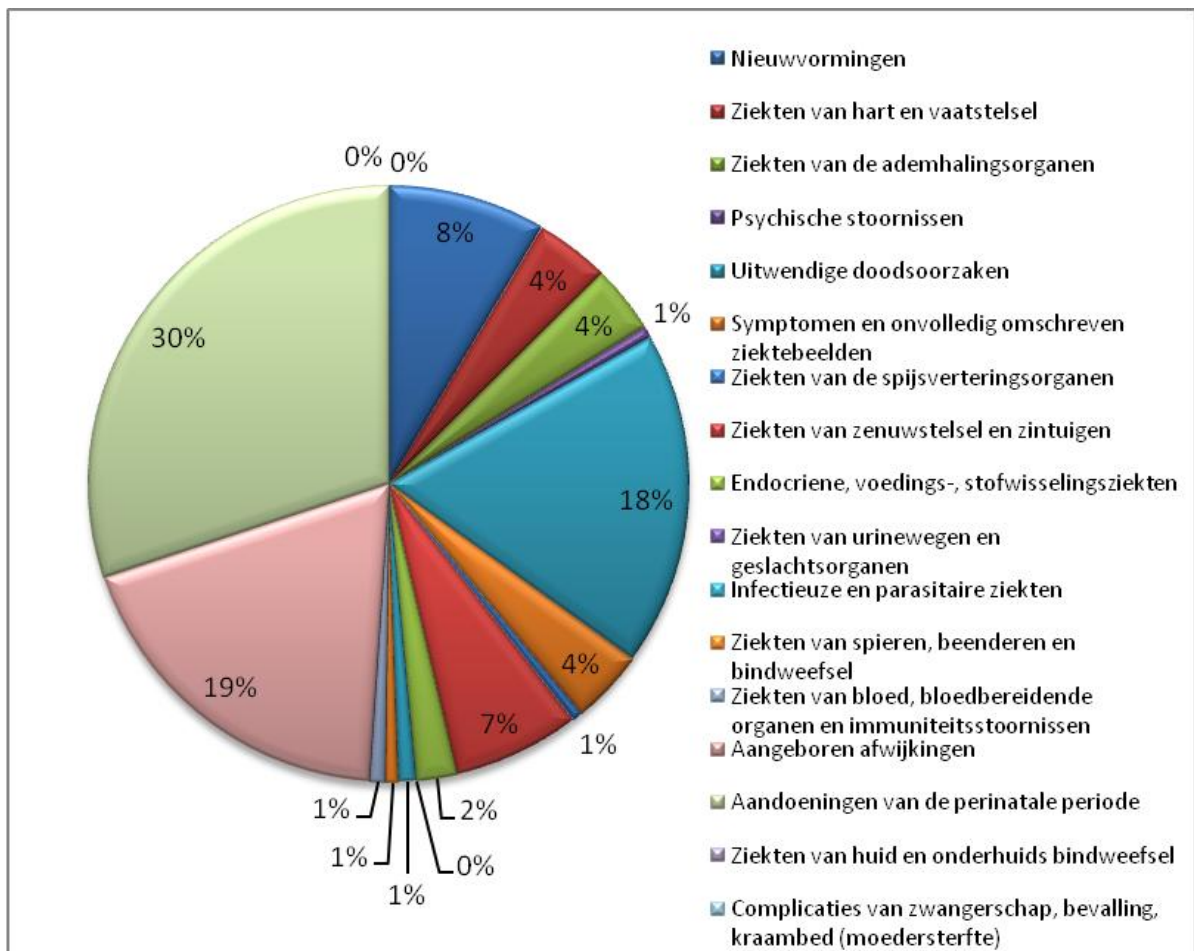


Figuur 3: Gestandaardiseerde sterfte naar leeftijdscategorie, 1950-2007. Cijfers zijn gestandaardiseerd naar de bevolking van 1990 en geïndexeerd met het jaar 1950 als 100 (Bron: [CBS Doodsoorzakenstatistiek](#), gegevens bewerkt door het [RIVM](#)).

Figuren 4 en 5 geven de verdelingen weer van de verschillende doodsoorzaken in 2009; figuur 4 laat de verdeling zien van alle leeftijden en figuur 5 van de leeftijdscategorie 0-20 jaar.



Figuur 4: Verdeling doodsoorzaken (alle leeftijden) in 2009; bron CBS Statline, 2011



Figuur 5: Verdeling doodsoorzaken (0-20 jaar) in 2009; bron CBS Statline, 2011

Sterfte naar belangrijkste doodsoorzaken

Bij de hele bevolking (alle leeftijden) in Nederland zijn de belangrijkste doodsoorzaken nieuwvormingen (42396), ziekten van hart en vaatstelsel (40894), ziekten van de ademhalingsorganen (13536) en psychische stoornissen (6477). Nieuwvormingen en ziekten van hart en vaatstelsel zorgen samen voor 61% van de totale sterfte. Tien procent van de sterfte in 2009 werd veroorzaakt door ziekten van de ademhalingsorganen.

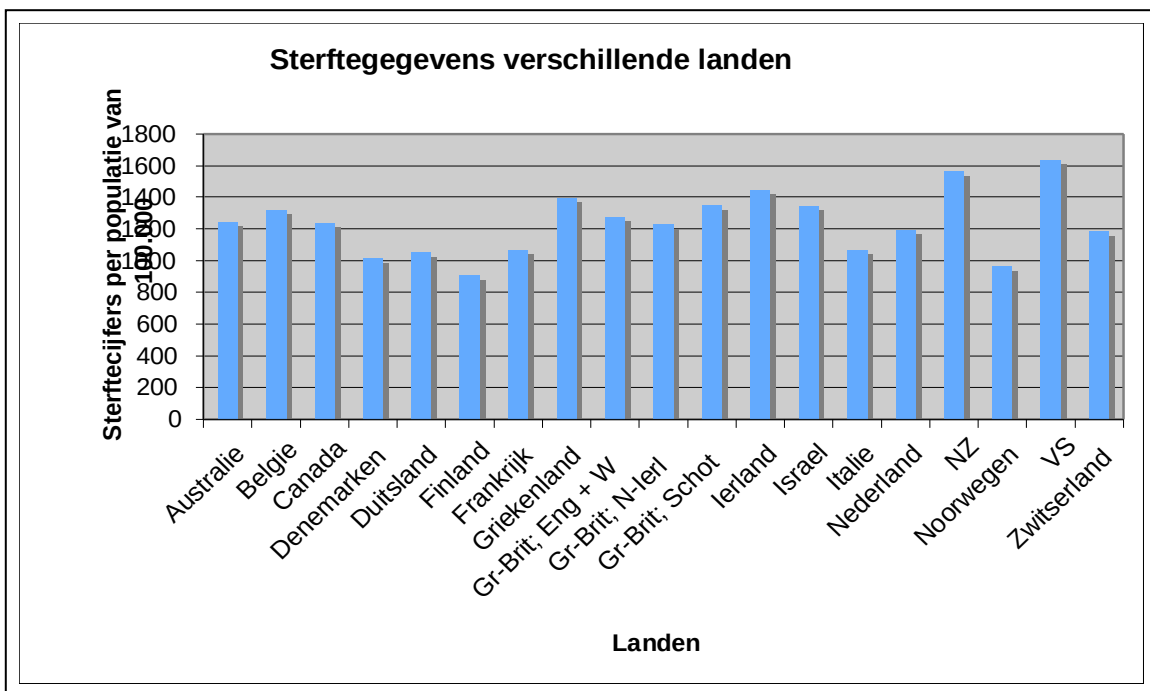
In de leeftijdscategorie van 0-20 jaar stierf in 2009 30% aan de gevolgen van 'aandoeningen van de perinatale periode' (384). Daarnaast zijn veel voorkomende doodsoorzaken in die leeftijdscategorie aangeboren afwijkingen (240), uitwendige oorzaken (232) en nieuwvormingen (108). Respectievelijk zorgden deze doodsoorzaken voor 19%, 18% en 8% van de sterfte in 2009. (CBS Statline, 2011)

Sterfte naar afzonderlijke doodsoorzaken

In de leeftijdsklasse 0-14 jaar zijn aandoeningen van de perinatale periode en aangeboren afwijkingen verantwoordelijk voor de grootste sterfte. Verkeersongevallen en suïcide veroorzaken de meeste sterfgevallen in de categorie van 15-24jarigen. In de leeftijdsklasse 15-29 jaar is de sterftekans van mannen ongeveer twee keer zo groot als die van vrouwen. Dit verschil komt voornamelijk door een hogere sterfte van mannen door verkeersongevallen op deze leeftijd. (zie figuur 5) In de leeftijd van 25-44 jaar sterven de meeste mensen aan borstkanker en coronaire hartziekten, en door verkeersongevallen en suïcide. Vanaf 45 jaar zijn coronaire hartziekten, longkanker, beroerte, dementie, hartfalen en COPD. (Nationaal Kompas Volksgezondheid, RIVM, 2008)

1.3 Sterfte in Nederland vergeleken met andere landen

In de bijlage in tabel 3 zijn sterftegegevens weergegeven van verschillende landen in de leeftijdscategorie 0-24 jaar. De tabel is gerangschikt door de sterftcijfers per populatie van 100.000 in de leeftijd van 0-24 jaar als uitgangspunt te nemen. De gegevens zijn afkomstig van de database van de World Health Organisation (WHO) en de gegevens staan afgebeeld in figuur 5. De keuze voor de landen die met elkaar vergeleken worden is gebaseerd op de literatuurstudie die verderop besproken wordt. Daarnaast zijn de gegevens van andere landen zoals Frankrijk en Denemarken meegenomen, zodat er een bredere vergelijking ontstond. In de literatuurstudie worden de landen Australië, België, Canada, Engeland, Duitsland, Ierland, Israël, Jordanië, Nieuw-Zeeland, Noorwegen, Schotland, Zuid-Afrika, Zwitserland en de Verenigde Staten met elkaar vergeleken op basis van het beleid dat gevoerd wordt met betrekking tot CDR. Het gemiddelde van de totalen (sterftcijfers per populatie van 100.000 per jaar) van de 19 landen die in figuur 6 zijn afgebeeld is afgerond 1236,4. Nederland zit hier met een ratio van 1194,1 overledenen per 100.000 per jaar iets onder.

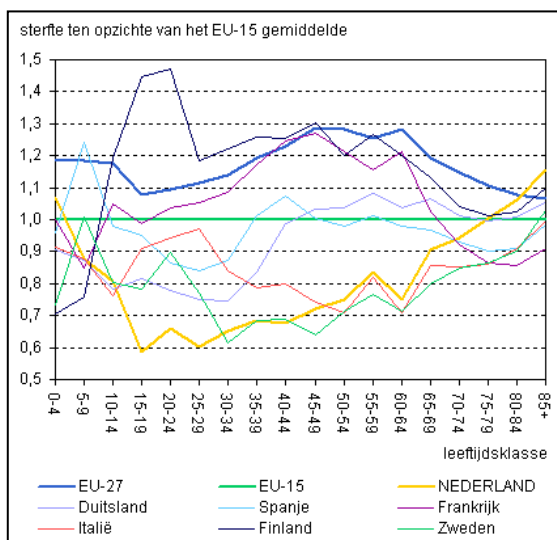


Figuur 6: Sterftegegevens verschillende landen; leeftijdscategorie 0-24 jaar; bron database WHO, 2008

Het Nationaal Kompas Volksgezondheid van het RIVM heeft verschillende landen in Europa vergeleken aan de hand van de doodsoorzaken. Die gegevens hebben betrekking op mannen en vrouwen van alle leeftijden en zijn niet weergegeven voor leeftijdsspecifieke categorieën. In vergelijking met andere landen 'scoort' Nederland gunstig voor hart- en vaatziekten en uitwendige oorzaken van letsel en vergiftiging. Vooral de sterfte aan coronaire hartziekten is in Nederland sterk gedaald in de periode 1980-2004. Nederland scoort helaas minder goed voor kanker en longziekten, vooral bij vrouwen. Dit heeft er vooral mee te maken dat het percentage vrouwen dat rookt in Nederland een stuk hoger ligt dan in de rest van Europa. Bij Nederlandse vrouwen daalt de kankersterfte langzaam doordat de sterfte aan longkanker is toegenomen. Bij Nederlandse mannen en ook bij mannen in veel andere landen in Europa, daalt de sterfte door kanker juist doordat de sterfte aan lonkanker is gedaald. Borstkanker, prostaatkanker en dikkedarm- en endeldarmkanker zijn vormen van kanker die in Nederland veel voorkomen in vergelijking met andere landen.

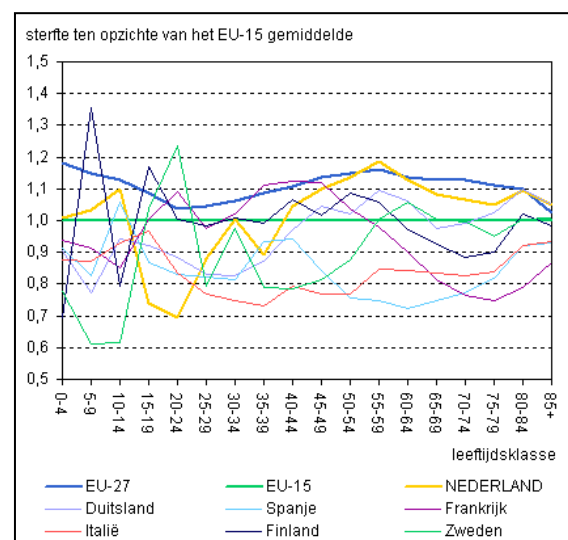
De sterfte onder Nederlandse mannen ligt bijna het gehele leven onder het gemiddelde van de zogenaamde 'EU-15', dit zijn de 15 landen die vóór 1 april 2004 de Europese Unie vormden (België, Denemarken, Duitsland, Finland, Frankrijk, Griekenland, Ierland, Italië, Luxemburg, Nederland, Oostenrijk, Portugal, Spanje, Verenigd Koninkrijk, Zweden). Slechts bij de laagste en hoogste leeftijdsklasse is de sterfte hoger dan het EU-gemiddelde. In landen die tot het voormalig Oostblok behoorden, zoals Letland, Bulgarije en Polen is de sterfte met name in de leeftijd van 30 tot 70 jaar en in de jongste leeftijdsklassen hoog (zie figuur 7).

De sterfte onder Nederlandse vrouwen ligt ongeveer rond het EU-gemiddelde (zie figuur 8). Vanaf ongeveer 40-jarige leeftijd is de sterfte onder Nederlandse vrouwen hoger dan in veel andere EU-landen. In deze hogere leeftijdsgroepen zijn vooral de Franse en Spaanse vrouwen beter af dan de gemiddelde vrouw in de EU. De sterfte van meisjes van nul tot en met veertien jaar ligt in Nederland hoger dan het gemiddelde cijfer in de EU.



Figuur 7: Leeftijdsspecifieke sterfte in een aantal EU-landen voor mannen in 2006.

(Bron: Eurostat, 2009, Nationaal Kompas Volksgezondheid)

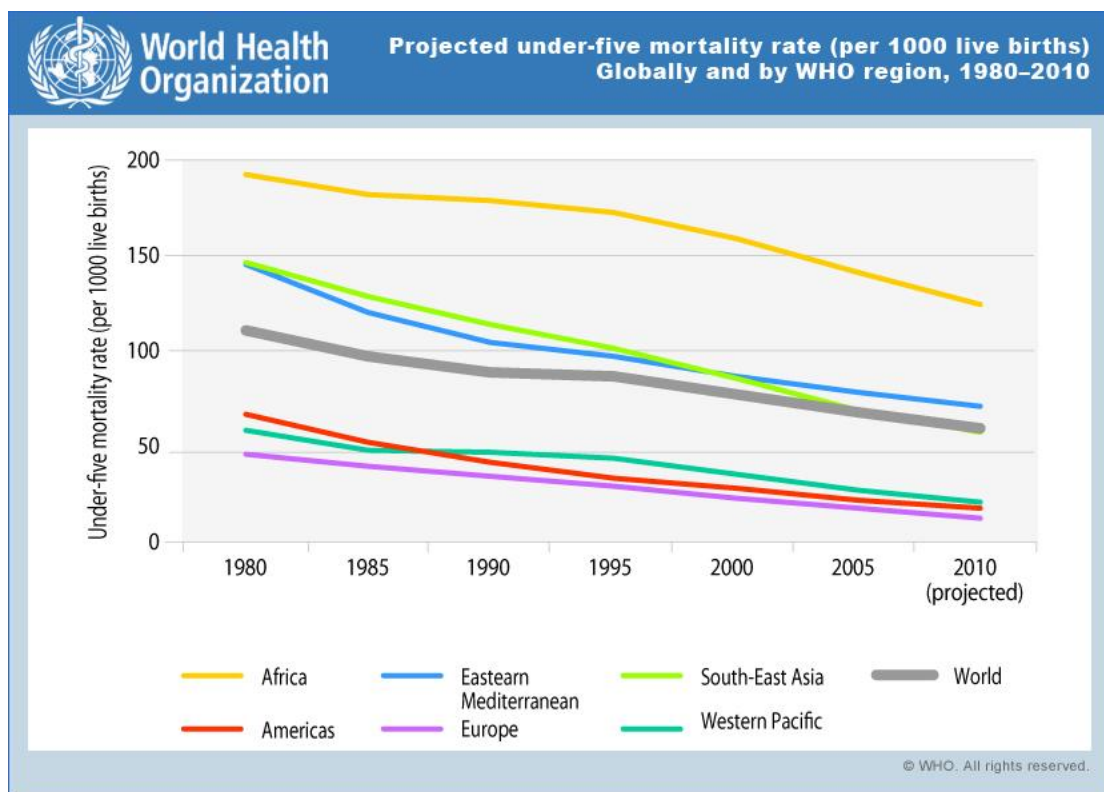


Figuur 8: Leeftijdsspecifieke sterfte in een aantal EU-landen voor vrouwen in 2006.

(Bron: Eurostat, 2009, Nationaal Kompas Volksgezondheid)

Onderstaande figuur, afkomstig van de World Health Organization, laat de wereldwijde mortaliteitscijfers zien van kinderen jonger dan vijf jaar in de jaren 1980 tot 2010. Er is een grote discrepantie zichtbaar tussen het aantal overledenen onder vijf jaar in Afrika in vergelijking met andere landen. Ook liggen de mortaliteitscijfers van Zuidoost Azië en de landen ten oosten van de Middellandse zee (Jordanië, Syrië, Israël) hoger dan de mortaliteitscijfers van de landen ten westen van de Stille Oceaan (Australië, China), de Verenigde Staten en Europa.

Door de jaren heen is er in alle WHO-regio's een daling te zien van de mortaliteitscijfers van kinderen jonger dan vijf jaar oud. Vooral Afrika laat sinds plusminus 1995 een flinke daling zien, hoewel het waarschijnlijk nog lang zal gaan duren voordat de mortaliteitscijfers in Afrika enigszins in de buurt zullen komen van de niveaus van de andere landen. De dikke grijze lijn laat de wereldwijde sterftcijfers zien. Wereldwijd vindt er, net als in Afrika, vanaf plusminus 1995 een daling plaats van de sterftcijfers van kinderen jonger dan vijf jaar. In 2010 stierven er wereldwijd 70 kinderen jonger dan vijf jaar per 1000 levendgeborenen.



Figuur 10: Sterftcijfers van kinderen jonger dan vijf jaar, wereldwijd en per WHO-regio, 1980-2010.
 (Bron: WHO, 2011)

1.4 Child death review

Child Death Review is het op systematische wijze onderzoeken van de omstandigheden en oorzaken van het overlijden van minderjarigen. Child Death Review richt zich op alle overlijdensgevallen van minderjarigen. Het overlijden van alle minderjarigen wordt onderzocht, omdat dan de kans groter is dat men aanknopingspunten kan vinden voor het nemen van preventieve maatregelen waardoor de kindersterfte teruggedrongen kan worden. Door het verzamelen van zoveel mogelijk gegevens bij elk overlijdensgeval van een minderjarige, wordt getracht factoren en omstandigheden die tot een vroegtijdige dood hebben geleid te identificeren.

Doelstelling Child Death Review

De doelstelling van Child Death Review is het ophelderen van de doodsoorzaken en de omstandigheden rond het overlijden bij minderjarigen. (National MCH Center for Child Death Review, keeping kids alive, 2005) Het National MCH Center (National Maternal and Child Health Bureau uit Okemos, Michigan) heeft de volgende doelstelling opgesteld: 'To conduct a comprehensive, multidisciplinary review of child deaths, to better understand how and why children die, and use the findings to take action that can prevent other deaths and improve the health and safety of children.' (National MCH Center for Child Death Review, keeping kids alive, 2005) De Nederlandse definitie hiervan zou zijn: 'Een Child Death Review heeft, met het uitsluitende doel toekomstige vermijdbare sterfte te voorkomen, tot taak te onderzoeken en vast te stellen wat de oorzaken of vermoedelijke oorzaken van individuele of categorieën sterfgevallen zijn bij minderjarigen en daaraan zo nodig aanbevelingen te verbinden.' Bij elke kinderdood dient de maatschappij geconfronteerd te worden met de vraag of het overlijden vermijdbaar zou zijn geweest: 'A preventable death is one in which an individual or a community could have reasonably done something that would have changed the circumstances that led to the death'. Deze definitie over de vermijdbaarheid van een kinderdood wordt door verschillende teams internationaal gebruikt.

Uitgangspunten Child Death Review

De zojuist genoemde doelstelling kan bereikt worden door uit te gaan van de volgende uitgangspunten:

- Elk overlijden van een kind verdient maatschappelijke aandacht.
- Een kinderdood levert een signaal ter identificatie van risicofactoren.
- Een kinderdood verdient multidisciplinaire aandacht van alle betrokkenen.
- Onderzoek naar een kinderdood dient uitvoerig en diepgaand te zijn.
- Het onderzoek dient te leiden naar een begrip van risicofactoren.
- Het onderzoek is geconcentreerd op preventieve invalshoeken en dient te leiden tot effectieve aanbevelingen ter voorkoming van sterfte.
- Het onderzoek draagt met aanbevelingen bij aan een gezonde, veilige en beschermde omgeving voor alle kinderen.

(National Maternal and Child Health Bureau uit Okemos, Michigan, 2005)

1.4.1 Child Death Review in andere landen

Er werd een beperkte literatuurstudie verricht naar CDR in andere landen. Uit deze literatuurstudie is gebleken welke sterke en zwakke punten de organisatie van CDR in andere landen heeft opgeleverd. Door een beeld te vormen van de manier waarop CDR is georganiseerd in andere landen, kunnen er aandachtspunten worden opgesteld waarmee men bij de invoering van CDR in Nederland rekening kan houden.

Hieronder worden drie artikelen besproken over CDR in andere landen. Er is ervoor gekozen het eerste artikel uitvoerig te bespreken en het tweede en derde artikel minder uitvoerig, omdat het eerste artikel de meest volledige beschrijving gaf van CDR in andere landen. Het tweede en derde artikel zijn een stuk recenter dan het eerste artikel, vandaar dat de laatste twee artikelen ook hier in dit hoofdstuk geplaatst zijn, maar dan als samenvatting.

Literatuurstudie, eerste artikel

Axford, N., Bullock, R. (2005) Child death and significant case reviews: international approaches. *Report to the Scottish executive*. Dartington Social Research Unit.

In 2005 heeft de Schotse regering een onderzoek uit laten voeren naar de manier waarop Child Death Reviews het best uitgevoerd kunnen worden. (Axford & Bullock, Dartington Social Research Unit, 2005) Schotland had zelf nog geen Child Death Review Teams en probeerde door verkennend onderzoek lering te trekken uit de ervaringen die andere landen hadden opgedaan met CDR. De doelen van het onderzoek waren: het beschrijven van verschillende manieren om Child Death Reviews uit te voeren in verschillende landen en het evalueren van de effectiviteit van deze verschillende manieren van uitvoering. Er zijn gestructureerde vragenlijsten gestuurd naar experts (onderzoekers, managers, beleidsmakers) in 24 landen. Het onderzoeksteam heeft voor deze landen gekozen, deels omdat ze binnen het netwerk van het team vallen, maar ook omdat de gekozen landen een representatie vormen van verschillende continenten. De selectie omvat zowel ontwikkelde als ontwikkelingslanden, Engelse en niet-Engels sprekende landen en landen met een verschillend welvaartsniveau. Vervolgens is telefonisch of per e-mail contact opgenomen met de respondenten om te controleren of de vragen begrepen werden door de respondenten. De respondenten binnen een land werden geselecteerd, op basis van het feit dat het onderzoeksteam al vaker contact had gehad met hen, dat ze uiteraard werkzaam waren in de zorg voor jeugdigen, dat ze goed Engels konden spreken en schrijven en dat ze bovendien connecties hadden met andere experts in het land. Ten slotte zijn de geretourneerde vragenlijsten geanalyseerd door het Schotse onderzoeksteam. Als bepaalde antwoorden onduidelijkheden opleverden, werd weer contact opgenomen met de respondenten.

Van de 24 landen, hebben er 14 een volledig ingevulde vragenlijst teruggestuurd. Dit zijn de volgende landen: Australië, België, Canada, Engeland, Duitsland, Ierland, Israël, Jordanië, Nieuw-Zeeland, Noorwegen, Zuid-Afrika, Zwitserland, Verenigde Staten en Wales. Nederland is één van de tien landen die de vragenlijst niet terug hebben gestuurd.

In welke gevallen vind een Child Death Review plaats bij minderjarigen?

In *Engeland, Wales en Noord-Ierland* wordt een nauwkeurig onderzoek gedaan door een multidisciplinaire commissie die beoordeelt of verder onderzoek gedaan moet worden. De manier waarop dit onderzoek gedaan moet worden, is beschreven in de publicatie 'Working Together' (1999) die is opgesteld door het 'Department of Health, Home Office and Department for Education and Employment'. In *Schotland* wordt er geen specifieke procedure voorgeschreven, maar de plicht om mee te werken aan CDR wordt beschreven in de 'Children (Scotland) Act 1995' en ministers kunnen opdracht geven tot het doen van onderzoek als zij dat nodig vinden.

In *Nieuw-Zeeland* vindt CDR routinematig plaats bij elk sterfgeval. Alle sterfgevallen worden onderzocht door het Ministerie van 'Kind, Jeugd en Familie' binnen een bepaalde tijd. Sommige landen werken niet met CDR systemen, zoals Duitsland. Er zijn ook landen die wel werken met procedures die ingezet worden als minderjarigen overlijden, maar die vinden niet regelmatig plaats. Een respondent uit Ierland zegt hierover het volgende: 'Nee, ze vinden niet routinematig plaats in Ierland. We hebben slechts één groot onderzoek moeten doen bij het overlijden van een minderjarige (Kelly Fitzgerald, gepubliceerd door de overheid in 1996) en twee grote onderzoeken die te maken hadden met kindermishandeling (Kilkenny Incest Case, 1993; West of Ireland Farmer Case, 1998). Als er wel onderzoeken worden gedaan, gebeurt dat op regionaal niveau en worden ze niet gepubliceerd.'

De meeste landen onderzoeken, op welke manier dan ook, een niet-natuurlijke dood bij minderjarigen. De respondent uit *België (Vlaanderen)* antwoordde het volgende: 'Als een kind overlijdt en er zijn verdachte omstandigheden, dan is tussenkomst van de rechtbank niet te voorkomen. Als een kind bijvoorbeeld overlijdt in een ziekenhuis, dan zal het ziekenhuispersoneel contact op moeten nemen met justitie. Als dit in Nederland gebeurt, dan vind er gelijk een forensisch onderzoek plaats, maar dit is in België nog niet het geval.'

Er zijn verschillende redenen waarom bepaalde landen geen procedures hebben opgesteld als minderjarigen overlijden. Het kan zijn dat het overlijden van minderjarigen zo incidenteel voorkomt, dat men er niet voor kiest om procedures op te stellen. Dit is bijvoorbeeld het geval in *Noorwegen*. 'Wij hebben zelden gevallen van kindersterfte. Als dit wel het geval is, dan komt er een rechtszaak. We hebben geen praktijk van reviews.' *Duitsland* schrijft het feit dat dit land geen procedures heeft opgesteld toe aan het systeem van Duitsland; dat systeem zou veel te veel naar binnen gericht zijn. 'Tot nu toe is de introductie van een CDR systeem zelden onder de aandacht geweest in Duitsland.'

Wat zijn de criteria voor het onderzoeken van een sterfgeval?

In *België* zijn de criteria voor het onderzoeken bij overlijden breed opgesteld: 'we richten ons op alle niet-natuurlijke sterfgevallen en in de nabije toekomst zullen alle sterfgevallen van kinderen jonger dan 18 maanden onderzocht worden (inclusief autopsie). De ouders hebben wel de mogelijkheid om deze procedure te weigeren.'

Men is het er in *Schotland* niet over eens welke sterfgevallen onderzocht moeten worden. In *Duitsland* is 'er geen verplichting om aan de politie melding te maken van gevallen van kindermishandeling behalve als het resulteert in de dood van het slachtoffer. Dokters en advocaten hebben een geheimhoudingsplicht. Een uitzondering op deze

geheimhoudingsplicht wordt gemaakt als de gezondheid of het leven van een kind in groot gevaar komt. Onderzoek dat gedaan wordt als er een vermoeden bestaat dat het welzijn van een kind in gevaar is, is de plicht van 'youth office'.

Wie of welke organisatie geeft opdracht tot het doen van 'reviews' of onderzoeken en met welk gezag?

In *Engeland en Wales* geven de zogenaamde 'Local Children Safeguarding Boards' opdracht tot het doen van reviews. In *Ierland* kan de overheid opdracht geven tot het doen van reviews. In *België* 'worden de onderzoeken geleid door de gevolmachtigde van de koning nadat een arts het doodsoorzakencertificaat heeft ingevuld (als er een sterk vermoeden is voor een niet-natuurlijke dood, dan heeft de arts de plicht om te verklaren dat de overledene niet begraven of gecremeerd mag worden).' In *Duitsland* speelt de politie een belangrijke rol bij het opdracht geven van reviews (in Duitsland bestaat er geen systeem van Child Death Reviews). 'Justitie moet het doen van onderzoeken coördineren als er een vermoeden is van een misdrijf. De politie moet publieke veiligheid kunnen garanderen en heeft de plicht om onderzoeken uit te voeren. De politie heeft speciale 'task forces' in bepaalde gebieden in Duitsland om geweld tegen kinderen te onderzoeken.'

Over het algemeen is het zo dat als de regelgeving door de overheid beperkt is, de professionele organisaties een prescriptieve rol hebben bij het doen van Child Death Reviews.

Wie voert de onderzoeken uit en wie is er verder betrokken bij het proces? Wat zijn hun professionele achtergrond, expertise en status?

Opvallend bij deze vraag is dat de rol van de politie in de verschillende landen nogal verschilt. In landen waar het rapporteren van alle gevallen van kindermishandeling verplicht is, is het waarschijnlijk dat de politie vanaf het begin betrokken is bij het proces. In *België* 'wordt het onderzoek geleid door de Procurator, maar het wordt uitgevoerd door de politie. Forensisch pathologen moeten een lijkschouwing uitvoeren op het lichaam en de plaats bekijken van een mogelijk misdrijf.' In andere landen, zoals het *Verenigd Koninkrijk*, identificeert de politie veel misbruik en verwaarlozing bij minderjarigen, maar de verantwoordelijkheid voor het welzijn van de kinderen ligt bij andere instellingen. De eerste aanpak, die *België* gebruikt, heeft als nadeel dat veel zaken in een forensisch proces terecht komen en dat het een duur en bureaucratisch systeem is, terwijl de andere aanpak, van landen zoals het *Verenigd Koninkrijk*, bepaalde overlijdensgevallen kan missen.

Worden de onderzoeken geëvalueerd en gepubliceerd?

Dit varieert per land. In *België* 'worden de reviews niet centraal vastgelegd. De informatie wordt vastgelegd in de vele departementen (meer dan 20). Daardoor gaat veel epidemiologische informatie verloren.' Een soortgelijke situatie doet zich voor in *Duitsland*, dat geen CDR systeem kent. 'Er is geen nationaal review gepubliceerd dat zich enkel richt op de dood van minderjarigen en de oorzaken hiervan. Beperkte informatie kan gehaald worden uit de 'Police Crime Statistics' en 'de eerste Periodical Security Report' als ook het rapport van Unicef over overlijdensgevallen bij minderjarigen ten gevolge van mishandeling in rijke landen.' In *Ierland* antwoordde de respondent het volgende: 'Nee, we hebben wel te

maken met de 'Social Services Inspectorate' die bepaalt of aanbevelingen die door hen gemaakt zijn, gepubliceerd zullen worden. Maar anders gebeurt er niets.'

Literatuurstudie, eerste artikel: evaluatie van de verschillende aanpakken

De vragenlijst bestond ook uit een analyse van de aanpakken die gebruikt zijn in de verschillende landen.

Wat zijn de effecten van de onderzoeken? De respondenten is gevraagd commentaar te geven over het volgende: beleid, praktijk, wetgeving, training.

Jaarlijkse rapporten en interne evaluaties in de verschillende landen laten zien dat de praktijk verbeterd is en dat kinderen beter beschermd worden. In *Engeland en Wales* beschrijft de 'Children Act 2004' duidelijk de uitkomsten van de eerdere onderzoeken naar kindermishandeling en het rapport Laming (2003) geeft ook veel van deze uitkomsten weer. Door deze rapporten is de dienstverlening naar kinderen toe verbeterd en kwam de nadruk te liggen op kinderen als een verantwoordelijkheid van de samenleving, op verbeterde samenwerking tussen verschillende actoren en op betere preventie.

Natuurlijk hebben de rapporten verschillende effecten. Bepaalde rapporten kunnen aanleiding geven tot het veranderen van de wetgeving, terwijl andere ervoor zorgen dat er nieuwe organisaties ontwikkeld worden. *Ierland* is een goed voorbeeld: 'De vier grote onderzoeken in de jaren 90 hadden een groot effect. Het Kilkenny Onderzoek heeft geresulteerd in de implementatie van de 'Child Care Act 1991' en in een grote ontwikkeling op het gebied van diensten voor de bescherming van kinderen. Daarnaast zijn er ook procedures en wetgeving aangepast. Er is veel geïnvesteerd in diensten die de familie moeten ondersteunen en in het trainen van maatschappelijk werkers en jeugdzorg werkers.' Wat betreft het beleid, merkten respondenten de volgende verbeteringen op: 'verbeterde respons van actoren over overledenen als het gaat om snelheid, het uitwisselen van informatie, beter om kunnen gaan met rouwen, met meer teams en uitbreiding van inclusiecriteria, meer professionele samenwerkingsrelaties, betere dataverzameling en verbeterde publicatie van rapporten. Verbeterd bewustzijn in de samenleving van de waarde van het leven van een kind.'

In *Duitsland* treden er problemen op, omdat overlijdensgevallen niet op de juiste manier onderzocht worden: 'Overlijdensgevallen bij minderjarigen blijven de publieke opinie over de kwaliteit van het kinderschermingssysteem op een negatieve manier sturen.'

Het is moeilijk om te concluderen in welke mate Child Death Reviews invloed hebben op veranderingen in de jeugdzorg. Uit de antwoorden van de respondenten komt naar voren dat er effecten worden ervaren op zowel de korte als de lange termijn, maar door het gebrek aan 'causaal bewijs' (dat de effecten enkel worden veroorzaakt door de reviews) zijn de effecten van de reviews nog niet helemaal betrouwbaar. Er is 'bewijs' dat reviews positieve effecten hebben opgeleverd als het gaat om het veranderen van beleid, voorlichting, training en gedeeltelijk ook de praktijk, maar positieve effecten op het gebied van het uiteindelijke doel, het welzijn van de kinderen verbeteren, zijn helaas nog onbekend. (cf. Bullock et al., 1998; Knott en Wildavsky, 1981)

Nadat gevraagd is naar de effecten van de praktische kant van de reviews, werd de respondenten ook gevraagd naar de zwakke en sterke kanten van de reviews, bekeken vanuit verschillende actoren (waar mogelijk).

Wat zijn de sterke kanten van de procedure die gebruikt is in het betreffende land?

Ierland heeft hier het volgende op geantwoord: 'Het is moeilijk om deze vraag te beantwoorden... Omdat de praktijk zo inconsistent is en de resultaten van de onderzoeken zelden geanalyseerd of gepubliceerd worden kunnen er geen belangrijke lessen uit getrokken worden.'

Een sterk punt is dat de verzamelde informatie het begrip van de situatie verbetert. 'Doordat een database de gegevens verzamelt, kunnen we beter begrijpen waarom bepaalde gebeurtenissen zich voordoen.' Dit is belangrijk omdat epidemiologische informatie door Sinclair en Bullock gezien wordt als een noodzakelijke conditie voor het verbeteren van kennis op dit gebied. De indirecte positieve effecten op beleid ziet men als volgt: 'De reviews richten zowel publieke als politieke aandacht op de realiteit van de levens van kinderen, die anders niet gezien worden door de samenleving. Het kan een stimulans zijn voor meer middelen voor diensten die bijdragen aan het welzijn van de kinderen. Het maakt publieke actoren en departementen verantwoordelijk.'

Het onderzoeken van alle overlijdensgevallen is ook een sterk punt. In *Australië* houdt het Child Death Review Team een register bij van overleden minderjarigen, geclassificeerd naar oorzaak, demografische criteria en andere relevante factoren. Het team analyseert de data en kijkt daarbij of er trends en patronen zichtbaar zijn, waarna men aanbevelingen kan doen om kindersterfte te voorkomen of in ieder geval te verminderen. Door zowel de Australische als de Israëlische respondenten wordt aangegeven wat ze de grootste kracht van het systeem vinden: 'De sterkste kant van ons systeem is dat, ondanks fragmentatie, het aantal gevallen dat bereikt wordt redelijk groot is: er worden weinig of geen overlijdensgevallen door ons gemist.' (de Israëlische respondent)

Wat zijn de zwakke kanten van de procedures die zijn gebruikt?

Elke respondent kon wel een paar zwakke kanten aangeven van het systeem dat gebruikt werd in hun land. Er bestaat een algemeen beeld dat onderzoeken gedaan worden voor de bescherming van professionals in plaats van het verbeteren van de diensten en dat de reviews een gebrek hebben aan standaardprocedures. Er zijn ook problemen met het personeel: leden van CDR-teams die al erg druk zijn met hun reguliere baan, verschijnen regelmatig niet. Daarnaast is het zo dat veranderingen in beleid en in de praktijk moeilijk zijn te implementeren in strakke bureaucratieën.

Verder maakt men zich zorgen over de neiging die veel leden van teams hebben om veranderingen door te spreken binnen de eigen groep en niet voldoende de veranderingen naar buiten toe te communiceren (naar andere diensten binnen de jeugdzorg). Veel respondenten maken zich ook zorgen over het gebrek aan goede onderzoeksdata. 'Het review proces doet weinig aan het creëren van sociale condities en welzijnsystemen die ervoor zorgen dat kinderen in een veilige omgeving kunnen opgroeien. Er zijn nog steeds geen prospectieve data; niet over risicofactoren noch over de oorzaken van bepaald gedrag.' De meeste respondenten zijn het eens over de volgende problemen. De kwaliteit van de reviews zelf laat te wensen over en er kunnen nog veel verbeteringen volgen op de volgende gebieden: gebrek aan een duidelijke structuur van het rapport, veel aanbevelingen die niet gebruikt kunnen worden (liever minder, maar kwalitatief juiste aanbevelingen), het review proces is geïsoleerd terwijl het beter geïmplementeerd zou kunnen zijn in de jeugdzorg,

onrealistisch tijdschema's, vertraging doordat het bij bepaalde actoren moeilijk is informatie te verkrijgen en het is bovendien moeilijk om kinderen zich veilig te laten voelen.

Conclusies

Het is lastig om uit de antwoorden van de respondenten uit de verschillende landen een universeel 'perfect' CDR systeem op te stellen. Een systeem dat goed 'werkt' in een bepaald land, hoeft dat niet te doen in een ander land, omdat elk land te maken heeft met een eigen historische context en bovendien kunnen de verschillende actoren die samenwerken op het gebied van jeugdzorg in elk land op een andere manier samenwerken. Daarom kan er beter naar condities gekeken worden waar het systeem in Nederland aan zou moeten voldoen.

Er zijn verschillende mogelijkheden om een goed systeem voor Nederland te kunnen bepalen. Zo kan er gekeken worden of er bepaalde patronen te onderscheiden zijn die bij CDR in meerdere landen voorkomen. De onderzoekers hebben een soort typologie van de verschillende aanpakken ontwikkeld, door zich te richten op de volgende punten:

- Of reviews routinematig plaatsvinden bij het overlijden van minderjarigen (routinematig = 'ja', niet routinematig = 'nee')
- Of de reviews door de wet verplicht zijn of dat ze gedaan worden als de situatie daar om vraagt (door wet verplicht = 'W', situationeel = 'S')
- Wie opdracht geeft tot het doen van reviews: justitie of professionals (justitie geeft opdracht = 'J', professionals geven opdracht = 'P')
- Of de reviews vooral van forensische aard zijn (dat wil zeggen dat er vooral uitgezocht moet worden wat de situatie was en wie de 'schuldige' is) of dat de reviews meer gericht zijn op 'practice learning' zodat er lessen getrokken kunnen worden van de overlijdensgevallen (reviews van forensische aard = 'F', reviews gericht op practice learning = 'PL')

In de onderstaande tabel worden de resultaten weergegeven.

	Aus	Belg	Can	Eng	Duit	Ierl	Israel	Jord	NZ	Noor	Schot	ZA	Zwit	VS
Reviews routinematig?	Ja	Nee	Ja	Ja	Nee	Nee	Nee	Nee	Ja	Nee	Nee	Nee	Nee	Ja
Wet / Situationeel	W	W	S	S	S	S	S	S	S	S	S	W	S	W
Wie geeft opdracht?	J	J	P	P	J	J	J	J	P	J	J	P	J	J
Aard van reviews	PL	F	PL	PL	PL	F	PL	F	PL	F	PL	F	PL	PL

Tabel 4. CDR in verschillende landen (Axford en Bullock, 2005)

Door middel van clusteranalyse heeft het onderzoeksteam de landen in drie groepen kunnen opdelen:

Groep 1 zijn landen die een CDR systeem hebben, waarbij professionals de onderzoeken uitvoeren en waar men de intentie heeft om beleid en praktijk te verbeteren. De volgende landen vallen in deze groep: Engeland/Wales/Noord-Ierland, Canada, Verenigde Staten, Australië en Nieuw-Zeeland. Aangezien de Verenigde Staten en Australië een systeem hebben dat bij wet is vastgelegd, zouden zij weer een aparte groep kunnen vormen. De landen die in groep 1 horen, zijn met geel gearceerd en hebben allemaal 'ja' als antwoord op de vraag of de reviews routinematig zijn.

De overige groepen hebben geen routinematig CDR systeem ('nee' als antwoord op de vraag of de reviews routinematig plaatsvinden). In *Groep 2* (wit gearceerd) bevinden zich landen waarbij de aard van de reviews forensisch is: België, Ierland, Jordanië, Noorwegen en Zuid-Afrika. *Groep 3* (groen gearceerd) voert de reviews uit op een manier die gericht is op 'practice learning': Duitsland, Israël, Schotland en Zwitserland.

Algemene aanbevelingen

De onderzoekers hebben enkele algemene aanbevelingen gegeven die de effectiviteit van de reviews moeten verhogen.

- De invoering van een Child Death Review systeem moet gezien worden als een belangrijke stap in de verbetering van het welzijn van kinderen. Daarom zal het door managers en professionals in de gezondheidszorg omarmd moeten worden.
- Het is van belang dat de reviews een duidelijk doel hebben (uiteindelijk het terugdringen van sterfte bij minderjarigen) en dat er naar gestreefd wordt om dit doel ook daadwerkelijk te halen.
- De aanbevelingen die gedaan worden in rapporten moeten niet alleen te begrijpen zijn voor professionals, maar ook voor de familie van de overledene en moeten bovendien realiseerbaar zijn. Daarnaast moeten de aanbevelingen toepasbaar zijn op de verschillende takken van de jeugdzorg.
- De resultaten van de reviews moeten zo breed mogelijk verspreid worden en het moment waarop er gepubliceerd wordt, moet goed gekozen worden, zodat gegevens niet kunnen uitlekken.
- Er moet een goede schatting plaatsvinden van de kosten die gemaakt worden met de reviews en er moet duidelijkheid zijn over wie de kosten betaalt. Het ene overlijdensgeval zal meer geld gaan kosten dan het andere en bovendien kunnen de kosten hoog oplopen als er bijvoorbeeld een expert ingeschakeld wordt.
- De effecten die de reviews hebben op beleid, praktijk en politiek zullen ook besproken moeten worden in publicaties.

Naast de aanbevelingen die de onderzoekers zelf gedaan hebben, hebben twee internationale experts ook advies gegeven over Child Death Reviews. Michael Durfee, een psychiater uit Los Angeles en John Goad, een professional die al veel ervaring heeft op het gebied van CDR, adviseren het volgende:

- Om een overlijdensgeval goed te onderzoeken, is het belangrijk dat er gebruik wordt gemaakt van een systematisch review proces dat door de leden van het team goed te begrijpen en te gebruiken is. De redenen om reviews uit te voeren moeten bekend gemaakt worden aan iedereen die betrokken is bij het overlijdensgeval en dit moet ook duidelijk vermeld staan in de rapporten.
- Geef nabestaanden steun op moeilijke momenten.

Literatuurstudie, tweede artikel

Wirtz, S.J., Foster, V., Lenart, G.A. 'Assessing and improving child death review team recommendations' *Inj Prev* 2011;17:i64-i70.

Het doel van deze studie van Wirtz et al. (2011) was het publiceren van de resultaten van aanbevelingen die gedaan werden in CDRT rapportages en het kunnen aanbieden van richtlijnen voor het verbeteren van de kwaliteit en de effectiviteit van deze aanbevelingen. Een descriptieve, non-experimentele studieopzet werd gebruikt voor het analyseren van 1093 aanbevelingen van 21 op gerandomiseerde wijze geselecteerde, publiekelijk verkrijgbare, landelijke en lokale CDRT rapportages. Er werd een instrument ontwikkeld om de kwaliteit van de aanbevelingen te kunnen meten. Dit instrument bevatte drie componenten bestaande uit tien dimensies: beoordeling van het probleem, de geschreven aanbevelingen en hetgeen heeft plaatsgevonden naar aanleiding van de aanbevelingen.

De CDRT rapportages scoorden het hoogst wat betreft de beoordeling van het probleem, gevolgd door de geschreven aanbevelingen en de actie die volgde na de aanbevelingen. Deze resultaten suggereren dat men bij de rapportage van CDR beter een bepaald probleem kan beoordelen, dan ook daadwerkelijk oplossingen naar aanleiding van de aanbevelingen in gang kan zetten.

Literatuurstudie, derde artikel

Shanley J.R., Risch, E.C., Bonner, B.L. 'U.S. Child Death Review Programs, Assessing progress toward a standard review process' *Am J Prev Med* 2010;39 (6):522-528.

Deze studie van Shanley et al. (2010) had als doel een systematic review te verkrijgen van de CDR programma's van 50 staten en het district van Colombia, waarbij men zich vooral richtte op het gebruik van gestandaardiseerde procedures en best-practice aanbevelingen. Men keek naar welke overlijdensgevallen onderzocht werden, de manier waarop onderzocht werd, de leden van het team en de mate van standaardisatie van dataverzameling en rapportage.

De gegevens werden verzameld door middel van semi-gestructureerde telefooninterviews met vertegenwoordigers van de CDR programma's van de 50 staten en het district van Colombia. Dataverzameling en -analyse vonden plaats in 2009.

Achtenveertig staten en het district van Colombia hebben actieve CDR programma's op landelijk en/of lokaal niveau en de meerderheid maakt gebruik van een nationaal dataverzamelingssysteem. Echter, de resultaten lieten verschillende inconsistenties zien tussen programma's op het gebied van beleid, procedures en gegevensverzameling.

Deze studie laat zien dat er minimale vooruitgang geboekt is sinds de laatste systematic review van de programma's in 2001. Uit de studie blijkt dat er substantiële verschillen bestaan tussen de CDR programma's in de Verenigde Staten. Dit heeft invloed op de consistentie van data die gevonden zijn door individuele staten en leidt uiteindelijk tot het in mindere mate kunnen nemen van preventieve maatregelen op nationaal niveau.

1.4.2 Voorbeelden van een Nederlandse CDR

Er zijn in Nederland voorbeelden te vinden van CDR die gericht zijn op een bepaalde leeftijdsgroep. Hieruit kan ten behoeve van een op te zetten CDR lering worden getrokken. Zo wordt door een groepje kinderartsen systematisch onderzoek verricht naar de gevallen van wiegedood. Dr. Guus de Jonge, oud-hoogleraar kindergeneeskunde in het VU Medisch Centrum in Amsterdam, trok in 1987 aan de bel en waarschuwde in de pers tegen het gevaar van buikligging. Op basis van vrijwillige medewerking werden zoveel mogelijk gevallen nader onderzocht. Het resultaat van de aanbevelingen (o.a. om buikligging bij zuigelingen te vermijden) leidde er toe dat het aantal sterfgevallen spectaculair is gedaald. Ook in landen buiten Nederland werd door deze resultaten dezelfde daling van een groot aantal sterfgevallen bereikt. (Stichting Wiegedood) (Elsevier, 'Wiegedood gedaald naar het niveau jaren zeventig', 2007)

Een ander voorbeeld van CDR is een systematisch onderzoek naar perinatale sterfte dat is uitgevoerd door het RIVM. (Rapport RIVM: Recente perinatale sterftetrends in Nederland: 2000-2005; zicht op verbetering?) De onderzoekers hebben geen nieuwe gegevens verzameld of complexe analyses uitgevoerd. Er werd uitgegaan van de cijfers van perinatale sterfte, risicofactoren en trends die het CBS en de stichting Perinatale Registratie Nederland (PRN) aan het RIVM ter beschikking hebben gesteld. Uit dit onderzoek, dat uitgevoerd werd in opdracht van het Ministerie van VWS, bleek dat over de periode 2000-2005 een lichte dalende trend in perinatale sterfte zichtbaar is. Ongunstige invloeden op het perinatale sterfterisico, waardoor de perinatale sterfte stijgt, zijn onder andere overgewicht bij zwangere vrouwen en het zwanger raken op 'oudere' leeftijd (35-plus). Gelukkig zijn factoren uit zorg en preventie met een gunstige invloed op de perinatale sterfte gunstiger geworden. Eerdere capaciteitstekorten op de neonatale intensive care zijn verminderd, het beleid bij stuitligging is gewijzigd en bij IVF wordt vaker één embryo teruggeplaatst in plaats van meerdere. Daarnaast zijn er aanwijzingen dat zwangere vrouwen minder roken en mogelijk is er sprake van verbetering in foliumzuurinname bij aanstaande moeders.

Naast het onderzoeken van perinatale sterfte vindt, na het opzetten van pilotstudies, vanaf 1 januari 2010 ook (landelijk) onderzoek plaats middels de Perinatale Audit (www.perinataleaudit.nl). Hierbij analyseren zorgverleners op een kritische, gestructureerde manier de zorg die verleend is rondom bepaalde aandoeningen of ziektebeelden of de zorg rondom maternale of perinatale sterfte. De perinatale audit vindt plaats bij een doodgeboren kind na een zwangerschapsduur van ten minste 22 complete weken, een kind dat tijdens de eerste vier levensweken overlijdt na een zwangerschapsduur van ten minste 22 weken en bij perinatale sterfte met onbekende zwangerschapsduur, maar een minimaal geboortegewicht van 500 gram. Onderzocht wordt onder andere of de betrokken zorgverleners (verloskundigen, gynaecologen, kinderartsen, pathologen) zich gehouden hebben aan richtlijnen, standaarden of protocollen, of de zorg anders of beter had gekund en op welke manier de kwaliteit van de zorg verbeterd zou kunnen worden. Perinatale audits moeten leiden tot het verhogen van de kwaliteit van de zorgverlening, meer informatie voor de ouders (van belang bij de rouwverwerking) en meer inzicht in landelijke trends en aandachtsgebieden. De gegevens van de perinatale audits worden opgeslagen in

een landelijke databank, de PRN (perinatale registratie Nederland)-audit databank, waarmee meer inzicht komt in het aantal kinderen dat in Nederland rond de geboorte is overleden, de doodsoorzaak en mogelijke verbeteracties. Uit een artikel van De Jonge et al. (2009) blijkt bijvoorbeeld dat het kiezen voor een thuisbevalling door laag-risicovrouwen geen verhoogd risico geeft op perinatale sterfte of ernstige perinatale morbiditeit, op voorwaarde dat er een verloskundig systeem voor handen is met goed opgeleide verloskundigen en een adequaat transport- en verwijssysteem.

Audit van maternale en perinatale morbiditeit en mortaliteit moet een belangrijke plaats in gaan nemen in de Nederlandse verloskunde. Het verbeteren van de kwaliteit van zorg kan gedaan worden door bestaande multidisciplinaire richtlijnen te verbeteren en tevens de implementatie hiervan te verbeteren. De perinatale en maternale audits dienen daarom een standaard onderdeel te zijn van de verloskundigenzorg in Nederland.

1.4.3 Voorstel voor de organisatie en uitvoering van een CDR in Nederland

Hoe wordt CDR georganiseerd?

Per regio wordt een multidisciplinair CDR-team samengesteld van ongeveer vijf tot acht leden. Waarschijnlijk zal het gebied van een CDR-team overeenkomen met een provincie, omdat dit het beste aansluit bij de Bureaus Jeugdzorg. Het team bepaalt de taken die uitgevoerd moeten worden in onderling overleg. Een landelijk platform zal ondersteuning bieden bij het uitvoeren van de taken en het uitwisselen van opgedane ervaringen.

Wie zijn er bij het onderzoek betrokken?

Elk CDR-team zal bestaan uit personen die zich met de zorg voor jeugdigen bezig houden, die bereid zijn om aan CDR mee te werken en die bovendien gemotiveerd zijn. Actoren die zich met de jeugdzorg bezig houden, zijn onder meer huisarts, kinderarts, jeugdarts, bureau Jeugdzorg, Meldpunt Kindermishandeling, Raad voor de Kinderbescherming, regulier onderwijs, speciaal onderwijs, RIAGG. etc. Per regio wordt een kleine stuurgroep samengesteld die het team voor die regio samenstelt. Het is belangrijk dat de potentiële leden van het CDR-team de doelstelling van onafhankelijk onderzoek ondersteunen. De deelname aan een CDR-team is vrijwillig en wordt niet voorgeschreven door wet- of regelgeving.

Op welke wijze worden de nabestaanden benaderd?

Bij elk overlijdensgeval zullen de ouders/nabestaanden worden benaderd met het verzoek om toestemming en medewerking te verlenen aan een CDR. Een CDR wordt, behoudens enkele uitzonderingen, niet in de acute fase van rouwverwerking uitgevoerd. Een werkgroep houdt zich bezig met het ontwikkelen van informatiemateriaal en een handleiding voor het opzetten van CDR-teams.

Hoe wordt de privacy gewaarborgd?

Een CDR kan uitsluitend worden uitgevoerd met schriftelijke toestemming van de ouders/nabestaanden. Individuele gegevens worden niet openbaar gemaakt en kunnen niet worden gebruikt voor strafrechtelijke of civielrechtelijke doeleinden. Het CDR onderzoek dient niet voor het aanwijzen van 'schuldigen'. Elk lid van een CDR-team ondertekent een verklaring tot geheimhouding van alle vertrouwelijke gegevens die worden verkregen. Geheimhouding geldt uiteraard ook voor de administratieve medewerkers van het CDR-team.

Wat is de geschatte werkbelasting?

Volgens het CBS waren er 1275 overlijdensgevallen (CBS Statline, 2011) in de leeftijdscategorie van nul tot twintig jaar in 2009. Per voorziene regio betekent dit plusminus 100 te onderzoeken overlijdensgevallen. Het team zou kunnen besluiten om de gevallen van neonatale sterfte uit te sluiten van CDR, omdat deze sterfte al vrij goed gedocumenteerd is (perinatale audit). Tijdsinvestering per CDR-lid is nog moeilijk aan te geven. Eventueel zal het werkgebied aangepast moeten worden. De werkzaamheden (en eventuele reiskosten) zullen worden vergoed (mogelijk via het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport). De

hoogte van de vergoeding wordt bepaald door geldende tarieven voor deskundigen in overheidsdienst.

Hoe wordt informatie over de omstandigheden rondom het overlijden verkregen?

Het is belangrijk dat aan de nabestaanden (en alle actoren die door het team benaderd worden) duidelijk wordt gemaakt wat het doel is van een CDR. Na verkregen toestemming van de nabestaanden, zal door middel van gestructureerde vragenlijsten informatie verkregen worden over de omstandigheden rondom het overlijden. Deze vragenlijsten kunnen, indien nodig, onder begeleiding en met ondersteuning worden ingevuld. Hierna zal het overlijdensgeval in een teamoverleg worden besproken. Als blijkt dat het team nog aanvullende gegevens nodig heeft, zullen die worden opgevraagd.

Op welke manier wordt een dossier afgesloten?

Het dossier wordt gesloten op het moment dat het team van mening is dat er voldoende gegevens zijn om tot een finaal oordeel te komen. Bij afsluiting van een dossier wordt door het CDR-team uitvoerig bezien of er aanknopingspunten te ontdekken zijn voor preventieve maatregelen of publieksvoorlichting, die dergelijke sterfgevallen in de toekomst zouden kunnen voorkomen. Elk CDR-team doet jaarlijks via het landelijk platform openbaar verslag van de activiteiten aangevuld met aanbevelingen. (FOMAT, 2008)

1.5 Doelstelling

Child Death Review (CDR) in Nederland is wenselijk, omdat men door de analyse van alle sterfgevallen kan ontdekken of er aanknopingspunten zijn om de sterfte onder kinderen en jongeren terug te dringen. Als CDR in Nederland ingevoerd wordt, zullen er vele actoren met verschillende invalshoeken bij het onderzoek betrokken zijn, zoals actoren die expertise hebben op het gebied van de kinderbescherming, de ouders, de behandelend artsen, de forensisch geneeskundigen en sociaal pediaters.

Nader verkennend onderzoek is noodzakelijk om het draagvlak te bepalen voor de invoering van CDR in Nederland. Sociaal pediaters kunnen mogelijk een belangrijke rol spelen bij de invoering van CDR in Nederland. Daarom zal de bereidheid van sociaal pediaters om aan CDR mee te werken worden onderzocht. De sociale pediatrie is een specialisme binnen de kindergeneeskunde dat zich bij de zorg voor het zieke kind, in tegenstelling tot de andere specialismen, niet alleen richt op biologische, maar ook op sociale en psychosociale factoren. De sociale pediatrie houdt zich niet alleen bezig met het zieke kind, maar ook met gehandicapte of in hun ontwikkeling bedreigde kinderen, in relatie tot het gezin en de maatschappij waarvan zij onderdeel zijn. (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 2007) Sociaal pediaters werken hierdoor zowel curatief als preventief en vormen daarmee een belangrijke schakel bij de invoering van CDR in Nederland.

1.6 Onderzoeksvraag

Uit de beschreven probleemstelling komt de volgende onderzoeksvraag naar voren die beantwoord zal worden in deze bacheloropdracht:

“Hoe groot is de bereidheid van sociaal pediaters om een rol te spelen in organisatie en uitvoering van Child Death Review in Nederland?”

Deelvragen

De volgende deelvragen zullen in de loop van het onderzoek beantwoord worden:

- Onder welke condities zijn sociaal pediaters bereid om een rol te spelen in de organisatie van CDR in Nederland?
- Onder welke condities zijn sociaal pediaters bereid om een rol te spelen in de uitvoering van CDR in Nederland?

2. Probleemstelling in strikte zin

Aanleiding

Zoals eerder vermeld, is systematisch onderzoek naar het overlijden van minderjarigen in Nederland nooit van de grond gekomen. Nadat het Rapport: Richtlijnen na het overlijden van Minderjarigen is gepubliceerd, is er een aantal jaren weinig aandacht besteed aan het overlijden van minderjarigen, omdat het rapport op weerstand stuitte van de wetenschappelijke verenigingen en de KNMG² heeft in 2001 een negatief advies uitgebracht over het toepassen van voorgestelde richtlijnen. Men vond het standaard laten schouwen van minderjarigen door een gemeentelijk lijkschouwer disproportioneel en was van mening dat ouders van minderjarigen die 'volkomen verwacht' komen te overlijden, zoals terminale kankerpatiënten, niet belast moeten worden met een standaard onderzoek door de lijkschouwer. (Pathology, brief KNMG, 2009)

CDR is een systematisch onderzoek dat de doodsoorzaak van alle kinderen probeert te achterhalen en gaat kijken of er aanknopingspunten zijn te ontdekken om de sterfte onder kinderen en jongeren terug te dringen. Voordat CDR in Nederland ingevoerd kan gaan worden, dient eerst de bereidheid in de verschillende beroepsgroepen onderzocht te worden. Een van deze groepen is de groep van sociaal pediaters, Hun bereidheid dient onderzocht te worden, omdat sociaal pediaters bij deze invoering mogelijk een belangrijke rol kunnen gaan spelen in Nederland.

CDR is nodig in Nederland, omdat er kinderen kunnen overlijden terwijl men niet op de hoogte is van de omstandigheden tijdens het overlijden. Er zullen door gebruik te maken van CDR betrouwbaarder gegevens verkregen worden over de oorzaken van het overlijden en van daaruit zullen er ook aanwijzingen voor preventie naar voren komen.

Vraagstelling

De vraagstelling is de reeds genoemde onderzoeksvraag:

'Hoe groot is de bereidheid van sociaal pediaters om een rol te spelen in organisatie en uitvoering van de CDR in Nederland?'

Doelstelling

De doelstelling binnen de probleemstelling in strikte zin geeft weer wat er met de bestudering van het onderwerp zal (moet) worden bereikt. (Geurts, 1999, pp. 133) Het doel van het onderzoek is meer inzicht te verkrijgen in de bereidheid om aan CDR mee te werken. Sociaal pediaters vormen een belangrijke actor in het toekomstige beleid aangaande CDR, omdat ze zich op zowel curatieve als preventieve wijze bezighouden met het zieke dan wel gezonde kind. Naast een beeld dat verkregen wordt van de attitude en de bereidheid van sociaal pediaters om mee te werken aan CDR, zal ook duidelijk worden welke belemmerende en bevorderende factoren van belang zijn bij de introductie van CDR in Nederland.

² De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst

Maatschappelijke relevantie

‘De maatschappelijke relevantie is het nut van de resultaten van het onderzoek voor de opdrachtgever en eventueel voor de maatschappij in zijn algemeenheid.’ (Geurts, 1999, pp. 133)

Het onderzoek is maatschappelijk relevant, omdat het zal leiden tot informatie over hoe CDR in Nederland georganiseerd zou kunnen worden. Daarnaast is het onderzoek maatschappelijk relevant, omdat de resultaten van het onderzoek de bereidheid van sociaal pediaters om een rol te spelen bij de organisatie van CDR in Nederland weer zullen geven. Deze resultaten hebben nut in de zin dat er draagvlak moet zijn wil men de invoering van CDR laten slagen. Op het moment dat deze gegevens bekend zijn en de bereidheid voor het merendeel van de sociaal pediaters positief is gebleken, is dit een eerste stap in de richting tot invoering van CDR. De medewerking van andere beroepsgroepen is echter ook essentieel. Afhankelijk van de uitkomst van dit onderzoek, naar de bereidheid van de beroepsgroep van sociaal pediaters, zal er ook een peiling plaats moeten vinden naar de bereidheid van andere beroepsgroepen om deel te nemen aan CDR. Wanneer de invoering van CDR in Nederland verder is gevorderd, heeft het onderzoek ook nut gehad voor de maatschappij in zijn algemeenheid, aangezien het gerichte preventie mogelijk maakt van sterfte door allerlei oorzaken, zoals ongevallen in en om het huis, zelfmoord en kindermishandeling. Het verzamelen van voldoende gegevens over overlijdensgevallen bij minderjarigen geeft aanknopingspunten om de kindersterfte terug te dringen.

Wetenschappelijke relevantie

‘De wetenschappelijke relevantie is het nut van de resultaten van het onderzoek voor de wetenschap.’ (Geurts, 1999, pp. 133) ‘Nieuw inzicht door feiten is het verzamelen van informatie die bijdraagt aan de ‘body of knowledge’ van de discipline en tot nieuwe gedachtevorming over het onderwerp van onderzoek.’ (Geurts, 1999, pp. 134) De resultaten van dit onderzoek hebben nut voor de wetenschap, omdat er wordt bijgedragen aan de body of knowledge, onder meer over de bereidheid van sociaal pediaters. Deze bereidheid is nog niet eerder onderzocht en kan aanleiding zijn tot de invoering van CDR, omdat de mening van deze beroepsgroep belangrijk gevonden wordt. Daarnaast wordt er bijgedragen aan de body of knowledge, omdat men uiteindelijk meer kennis zal krijgen over de achtergronden van sterfte bij minderjarigen.

3. Manuscript over het onderzoek naar de bereidheid van kinderartsen om een rol te spelen in de organisatie en uitvoering van Child Death Review

Hieronder wordt het artikel weergegeven over Child Death Review waarbij de resultaten weergegeven worden van ingevulde vragenlijsten van 110 kinderartsen. Geïnterviewd werd naar de bereidheid van sociaal pediaters om een rol te spelen in de organisatie en uitvoering van Child Death Review. In de bijlage is de inleidende brief te vinden die aan de pediaters gestuurd werd en tevens de vragenlijst.

Child Death Review

Een verkennend onderzoek onder kinderartsen

M.G. Aarninkhof, student gezondheidswetenschappen en geneeskunde; J.P. van Wouwe, kinderarts, onderzoeker TNO Kwaliteit van Leven, Leiden; S. Kienhuis-Heerink, jeugdarts, Forensisch Medische Associatie Twente; M.M. Boere-Boonekamp, arts maatschappij en Gezondheid, Universiteit Twente, Enschede.

Correspondentieadres:

M.M. Boere-Boonekamp
Universiteit Twente,
Health Technology and Services Research
Institutenweg 25
Postbus 217
7500 AE Enschede

Trefwoorden: Child Death Review, bereidheid pediaters, preventie kindersterfte

Samenvatting

Doel. Inventarisatie van de bereidheid van sociaal pediaters en andere leden van de sectie sociale en psychosociale kindergeneeskunde (SSPK) om een rol te spelen in de organisatie en uitvoering van Child Death Review (CDR), systematisch onderzoek naar het overlijden van minderjarigen, in Nederland. Daarbij beperkte het onderzoek zich tot gevallen van natuurlijk overlijden. De gegevens met betrekking tot de oorzaken, achtergronden en omstandigheden rond het overlijden van een kind kunnen mogelijk bijdragen aan de preventie van vermijdbare kindersterfte.

Methode. Een digitale vragenlijst werd gestuurd aan 110 kinderartsen. Naast achtergrondkenmerken werd gevraagd naar de rol die de forensisch geneeskundige en de kinderarts zouden kunnen spelen bij de uitvoering van CDR en de bereidheid van pediaters om zitting te nemen in een CDR team.

Resultaten. Een ingevulde vragenlijst werd ontvangen van 37 respondenten (respons 34%). Een kleine meerderheid van de respondenten bleek bereid zitting te nemen in een CDR team. Een belangrijke voorwaarde voor veel respondenten is een gerichte scholing over de werkwijze. Het merendeel van de respondenten zou per overlijdensgeval willen beslissen of een forensisch geneeskundige ingeschakeld moet worden. Deze respondenten zouden er geen moeite mee hebben de inschakeling van een forensisch geneeskundige te verantwoorden aan de ouders. Een grote meerderheid is onder voorwaarden bereid om als vaste contactpersoon samen te werken met een vaste forensisch geneeskundige.

Conclusie. Een meerderheid van de respondenten leden van de SSPK staat positief tegenover invoering van CDR in Nederland.

Summary

Objective. Inventarisation of the willingness of (social) pediatricians to play a role in the organisation and implementation of Child Death Review (CDR), systematic research of child deaths, in the Netherlands. The research was restricted to death from natural causes. The data regarding the causes, backgrounds and circumstances surrounding the death of a child may contribute to the prevention of avoidable child mortality.

Method. A digital questionnaire was sent to 110 pediatricians. Besides assessing background characteristics, questions were posed on the role the forensic medical professional and the pediatrician could play in the implementation of CDR and the pediatricians' willingness to participate in a CDR team.

Results and conclusion. A completed questionnaire was returned by 37 pediatricians (response 34%). A small majority of respondents (47% vs. 44%) appeared willing to participate in a CDR team. For many respondents, an important condition to cooperate is a specific education concerning the working method. The majority of the respondents would like to decide per death case whether a forensic medical professional has to be involved. These respondents would have no difficulty to explain the involvement of a forensic medical professional to the parents. A large majority is conditionally willing to participate as a regular contact to cooperate with a regular forensic medical professional.

Conclusion. The majority of (social) paediatricians has a positive attitude towards introduction of CDR in the Netherlands.

Inleiding

In 2008 stierven in Nederland 1246 kinderen van 0-19 jaar; een incidentie van 31,7 per 100.000.¹ Voor de preventie van kindersterfte is het van belang kennis te hebben van de doodsoorzaken en van de achtergronden en omstandigheden rond het overlijden.²

De doodsoorzakenstatistiek wordt samengesteld op basis van de opgegeven doodsoorzaken van elke overledene die in Nederland is ingeschreven. De vraag is of deze gegevens statistisch betrouwbaar zijn. De statistiek komt tot stand doordat de arts die de dood constateert een doodsoorzaakverklaring invult die via de gemeente, waar het overlijden heeft plaatsgevonden, die bij de medisch ambtenaar van het Centraal Bureau voor de Statistiek verzameld en bewerkt wordt. Wanneer de arts niet overtuigd is van een natuurlijke dood of vermoedt dat sprake is van een niet-natuurlijk overlijden, dan wordt hij geacht direct de gemeentelijk lijkschouwer in te schakelen. Bij het vermoeden van of een evidente niet-natuurlijke dood wordt de Officier van Justitie op de hoogte gesteld door de gemeentelijk lijkschouwer (de zogenaamde Artikel 10 verklaring). Toestemming van de Officier van Justitie is dan nodig om te kunnen begraven of cremen. Tevens besluit de Officier van Justitie na politieonderzoek of er een gerechtelijke obductie plaatsvindt of dat het lichaam van de overledene vrijgegeven kan worden. In de meerderheid van de gevallen van niet-natuurlijke dood (ongevallen, zelfdoding) volgt geen nader onderzoek omdat er niets 'strafrechtelijk' te vervolgen is. In gevallen van onverklaard overlijden kende de wet tot voor kort geen mogelijkheden voor nadere opheldering.

Binnenkort zal in ons land de NODO-procedure (Nader Onderzoek Doods Oorzaak) worden ingevoerd, gericht op het achterhalen van de doodsoorzaak in gevallen van onverklaard (in principe natuurlijk) overlijden.

Systematisch onderzoek naar het overlijden van minderjarigen door een speciaal onderzoeksteam vindt in Nederland niet algemeen en routinematig plaats. De definitie van Child Death Review (CDR) luidt: 'Een Child Death Review heeft, met het uitsluitende doel toekomstige vermijdbare sterfte te voorkomen, tot taak te onderzoeken en vast te stellen wat de oorzaken of vermoedelijke oorzaken van individuele of categorieën sterfgevallen zijn bij minderjarigen en daaraan zo nodig aanbevelingen te verbinden'.³ In Australië, Canada, Groot-Brittannië, Nieuw-Zeeland en de Verenigde Staten worden al wel dergelijke teams ingezet voor het onderzoeken van de omstandigheden en doodsoorzaken bij het overlijden van kinderen.⁴ Ook is er een goed voorbeeld van CDR in Nederland, namelijk het systematisch onderzoek dat verricht wordt bij elk geval van wiegendood. Dit was een initiatief van Dr. Guus de Jonge, oud-hoogleraar kindergeneeskunde in het VU Medisch Centrum in Amsterdam. De Jonge waarschuwde in 1987 voor het gevaar van buikligging. Het resultaat van de aanbevelingen (o.a. om buikligging bij zuigelingen te vermijden) heeft er toe geleid dat het aantal sterfgevallen spectaculair is gedaald.⁵

Het installeren van teams om in geval van het overlijden van een kind een CDR uit te voeren, is niet eenvoudig. Met dit onderzoek wordt getracht antwoord te krijgen op de vraag: "Hoe groot is de bereidheid van (sociaal) pediaters om een rol te spelen in de organisatie en uitvoering van CDR in Nederland?" Daarbij beperkte het onderzoek zich tot gevallen van

natuurlijk overlijden. (Sociaal) pediaters kunnen mogelijk een belangrijke rol spelen bij de invoering van dergelijke reviews in Nederland, aangezien zij zowel curatief als preventief werkzaam zijn.

Methoden

In totaal werden 110 kinderartsen in Nederland en België aangeschreven. Het betrof alle kinderartsen, die lid zijn van de Sectie Sociale en Psychosociale Kindergeneeskunde (SSPK) van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Het bestuur van de SSPK had ingestemd met uitvoering van het onderzoek onder deze leden.

De bereidheid van pediaters om aan Child Death Review mee te werken is gemeten aan de hand van een digitale vragenlijst. In een begeleidende brief werd het doel en het belang van het onderzoek beschreven. De vragenlijst is tot stand gekomen naar aanleiding van een literatuurstudie en in overleg met het bestuur van de SSPK en een werkgroep van de Forensisch Medische Associatie Twente. De vragenlijst bevatte vragen over achtergrondkenmerken van de respondent, inhoudelijke en organisatorische aspecten van de CDR, en de bereidheid van pediaters om daar zelf een rol in te spelen. Na 10 weken werd een herinnering gestuurd. Voor het verwerken en analyseren van de resultaten werd gebruik gemaakt van het programma SPSS 17.0.

Resultaten

Achtergrondkenmerken van de respondenten

Van 37 van de 110 benaderde pediaters werd een ingevulde vragenlijst ontvangen, hetgeen een respons van 34% betekent. Van deze 37 respondenten waren er 24 vrouw. Eén van de respondenten had de Belgische nationaliteit, de overigen waren Nederlander. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 53 jaar (range 34 tot 64 jaar). De respondenten beoefenden hun beroep gemiddeld 19 jaar (range 1 tot 32 jaar, mediaan 23 jaar). Vier artsen (10%) hadden minder dan vijf jaar ervaring.

De helft van de respondent kinderartsen (n=18) was gespecialiseerd in de sociale pediatrie, 15 waren algemeen pediater en 4 hadden een ander subspecialisme. De subspecialismen betroffen neonatologie, erfelijke en aangeboren afwijkingen, 'kindermishandeling'/forensische geneeskunde'. Negentien kinderartsen waren werkzaam in een algemeen ziekenhuis, 8 in een academisch ziekenhuis. De overige 10 respondenten waren werkzaam bij TNO Kwaliteit van Leven, de ambulante en residentiële jeugdzorg, een kindrhospice, de kinder- en jeugdpsychiatrie, de jeugdhulpverlening, een categoriaal ziekenhuis, instituten die zich bezighouden met diagnostiek en behandeling van kinderen met een auditieve en/of communicatieve handicap en in de forensische kindergeneeskunde.

Inhoudelijke vragen

Meewerken onderzoek zinvol?

Op de vraag 'Vindt u het zinvol mee te werken aan een systematisch onderzoek naar de oorzaken, achtergronden en omstandigheden na het overlijden van een kind?' antwoordde het merendeel van de respondenten dit zeer zinvol te vinden (60%). Het gemiddelde antwoord op deze vraag, gemeten op een schaal van 1 (niet zinvol) tot 7 (zeer zinvol), was 6,1.

Uitvoering protocol

Driekwart van de respondenten (n=28) gaf aan in alle gevallen bereid te zijn, indien een NVK protocol voor CDR wordt opgesteld, dit protocol ook uit te voeren. Acht respondenten waren bereid het protocol alleen in bepaalde gevallen uit te voeren, bijvoorbeeld wanneer twijfel bestaat over de (psycho)sociale factoren die een rol zouden kunnen hebben gespeeld bij het overlijden. Enkele respondenten waren van mening dat van een protocol met goede argumenten afgeweken moet kunnen worden. Eén respondent gaf aan niet bereid te zijn het protocol op te volgen.

Gestelde voorwaarden

Vervolgens is gevraagd welke voorwaarden de respondenten stelden om aan CDR mee te werken. Een grote meerderheid (92%) was van mening dat 'een gerichte scholing over de werkwijze' als voorwaarde gesteld moest worden. 'Lidmaatschap van een landelijke werkgroep, zoals voor wiegendood', werd geen belangrijke voorwaarde gevonden; slechts 4 respondenten vinkten deze mogelijkheid aan. Over het feit of er een aparte diagnose-behandelcombinatie moest komen, waren de meningen verdeeld; voor 16 respondenten (43%) gold dit als voorwaarde om aan het onderzoek mee te doen. Vijf respondenten (14%)

vonden dat er een andere vergoeding moest komen, zoals extra formatie voor de maatschap. Daarnaast werd als voorwaarde om aan een systematisch onderzoek mee te doen genoemd: back-up van een forensisch arts, facilitering door de werkgever en goedkeuring door het hoofd van de afdeling.

Consultatie forensisch geneeskundige

Van de 37 respondenten vonden 11 (30%) het altijd zinvol een forensisch geneeskundige te consulteren bij het systematisch onderzoek na het overlijden van een kind. Zij vonden dit met name nodig als er geen duidelijke doodsoorzaak bekend is. Eén ondervraagde gaf aan dat het consulteren van een forensisch geneeskundige routine zou moeten zijn, zodat het meer laagdrempelig en minder beladen wordt. Daarnaast beschreef een ondervraagde: "Zeker bij de populatie kinderen die ik in zorg heb zijn niet-natuurlijke oorzaken differentiaal diagnostisch altijd belangrijk en deze moeten worden onderzocht en uitgesloten." Bovendien werd benadrukt dat gezamenlijk onderzoek de meest ideale situatie is, dat kinderartsen forensisch opgeleid zullen moeten worden en dat forensisch artsen pediatrisch opgeleid zullen moeten worden.

Van de 37 respondenten wilden 26 (70%) liefst zelf per geval beslissen of een forensisch geneeskundige betrokken wordt bij het onderzoek na het overlijden van een kind. Eén ondervraagde stelde dat het inschakelen van een forensisch geneeskundige overbodig is als het overlijden voorzien of verwacht was; het zou bovendien een extra belasting voor de ouders zijn. "Voor ouders die een kind verliezen aan een al bekende maligniteit of andere al bekende ongeneeslijke aandoening kan het heel kwetsend zijn als een forensisch geneeskundige erbij betrokken moet worden. In alle gevallen van onverwacht overlijden lijkt verplichte lijkschouwing door een forensisch geneeskundige mij heel zinvol." Een andere ondervraagde heeft een soortgelijk antwoord ingevuld. Medebeoordeling van een geschoold forensisch arts acht diegene noodzakelijk, zodat alle factoren die kunnen wijzen op een niet-natuurlijk overlijden goed ingeschat kunnen worden. Als er echter evidentie is over natuurlijk overlijden, hoeft er volgens deze respondent geen forensisch geneeskundige geconsulteerd te worden. "Procedureel kan het echter verstandiger zijn om af te spreken dat het consulteren van een forensisch geneeskundige altijd plaatsvindt."

Enkele respondenten uitten hun twijfels of forensisch geneeskundigen wel voldoende ervaring hebben op het gebied van de forensische kindergeneeskunde. Bovendien schreef iemand het volgende: "Momenteel zijn er twee forensisch geïnteresseerde/opgeleide kinderartsen in ons land; dat moeten er voor de uitvoering van de NODO procedure minstens 20 worden! Zij moeten gaan samenwerken met algemeen forensisch opgeleide artsen die liefst ook enige kindergeneeskundige kennis hebben." "Een 'gewone' lijkschouwer heeft geen expertise op het gebied van de pediatrie, laat staan forensische pediatrie." Pas als beide artsen opgeleid worden kunnen ze elkaar complementeren en kan er goed onderzoek uitgevoerd worden.

Consultatie forensisch geneeskundige uitleggen aan ouders

Aan de 26 respondenten die aangaven liefst zelf per overlijdensgeval te willen beslissen of een forensisch geneeskundige wordt betrokken bij het onderzoek is gevraagd of zij dit in voorkomende gevallen ook aan de ouders zouden kunnen uitleggen. Op deze vraag konden meerdere antwoorden geven. 54% antwoordde zonder meer bevestigend. Bijna

éénderde (30%) zou het aan de ouders uit kunnen leggen, maar pas nadat ze een gerichte scholing hierin hebben gehad. 35% zou de keuze van een forensisch geneeskundige kunnen verantwoorden aan de ouders met behulp van ondersteunend materiaal, zoals folders. Geen van de respondenten was van mening dat het consulteren van een forensisch geneeskundige niet uit te leggen is. Eén ondervraagde was van mening dat als de consultatie standaard gebeurt en in een protocol is vastgelegd er geen discussie hoeft te zijn. “De meeste winst valt te behalen als we de willekeur en subjectiviteit uit de procedure halen. Indien de arts zelf mag beslissen of er een forensisch geneeskundige bijgehaald wordt, bestaat er toch weer bias en dat is nu juist niet de bedoeling. Altijd consultatie met de forensisch geneeskundige en dan eventueel samen beslissen hoe nu verder. Mijns inziens moet dit dan ook de pediatrische forensisch geneeskundige zijn en niet de ‘gewone’ lijkschouwer.”

Protocol: forensisch geneeskundige altijd inschakelen

Vervolgens is gevraagd of de respondenten bereid zouden zijn, indien een landelijk protocol opgesteld gaat worden, waarin is opgenomen dat de forensisch geneeskundige altijd betrokken wordt bij het onderzoek na het overlijden, dat protocol uit te voeren bij ieder kind. Achttien respondenten (49%) waren zonder meer bereid dit protocol uit te voeren, zes waren hiertoe niet bereid en dertien gaven aan dat het afhangt van de situatie. Belangrijk vond men onder andere of het onderzoek samen met de kinderarts kan plaatsvinden. Verder moet het protocol goed in elkaar zitten. Anderen waren van mening dat de inbreng van een forensisch geneeskundige een formaliteit zou kunnen zijn door mondeling overleg. In hun ogen gaat de forensisch geneeskundige pas een rol op de voorgrond spelen, als er twijfels zijn over de doodsoorzaak. Daarnaast wordt gevreesd voor administratieve rompslomp: “Het is vrijwel altijd recht-toe-recht-aan en we zitten niet te wachten op nog meer werk en formulieren. Bijscholing en attitudevorming lijkt mij het enige waarvoor u massaal de handen van de kinderartsen op elkaar krijgt.”

Contactpersoon

Van de respondenten gaven 26 (76%) aan onder voorwaarden bereid te zijn om als vaste contactpersoon (zonedig met andere specialisten) volgens een specifieke taakverdeling samen te werken met een vaste forensische geneeskundige in de regio waar de respondent werkzaam is.

Uitvoering taken na overlijden van een kind

Vervolgens is gevraagd of men kon aangeven wie na het overlijden van een kind bepaalde taken het beste zou kunnen uitvoeren: de kinderarts, de forensisch geneeskundige of iemand anders. De resultaten staan weergegeven in tabel 1.

	<i>Pediater</i> N (%)	<i>Forensisch geneeskundige</i> N (%)	<i>Anders</i> N (%)
De anamnese afnemen	34 (92)	2 (5)	1 (3)
Algemeen lichamelijk onderzoek verrichten	31 (84)	2 (5)	4 (11)
Lichaamsmaterialen voor laboratoriumonderzoek afnemen	20 (54)	15 (41)	2 (6)
Beeldvormend onderzoek afspreken	27 (72)	5 (14)	5 (14)
Toestemming vragen voor obductie	30 (81)	4 (11)	3 (8)
Overlijdensverklaringen A en B afgeven	16 (43)	16 (43)	5 (14)
De omstandigheden op de plaats van het overlijden onderzoeken	3 (8)	33 (89)	1 (3)
Medische en sociale voorgeschiedenis opvragen bij de huisarts, de jeugdgezondheidszorg, bureau jeugdzorg etc.	20 (54)	13 (35)	4 (11)
Toezien op de volledigheid van het dossier met alle uitslagen	21 (57)	13 (35)	3 (8)

Tabel 1: Overzicht van de antwoorden op de vraag: 'Wie zou volgens u de volgende taken het beste kunnen uitvoeren na het overlijden van een kind?'

Conclusie trekken aan de hand van het dossier

Vijftien respondenten (40%) waren van mening dat kinderarts en forensisch geneeskundige een gezamenlijke verantwoordelijkheid hebben ten aanzien van het trekken van de conclusie over de oorzaken, achtergronden en omstandigheden van het overlijden van het kind aan de hand van het dossier. Veertien respondenten (38%) vonden het de verantwoordelijkheid van de forensisch geneeskundige en acht (22%) zagen de kinderarts als hoofdverantwoordelijke voor deze taak. Sommige artsen gaven een wat uitgebreider antwoord. Beiden zouden de verantwoordelijkheid moeten hebben in teamverband met de patholoog anatoom, waarbij de kinderarts de gezamenlijke conclusie zou moeten verwoorden. Ook hangt het volgens sommigen af van het feit of er wel of niet sprake is van een natuurlijke dood. Bij een natuurlijke dood zou de kinderarts de verantwoordelijkheid moeten hebben, bij een niet-natuurlijke dood of bij twijfel de forensisch geneeskundige in overleg met de kinderarts.

Bespreking conclusie met ouders

Van de respondenten waren er 22 (60%) van mening dat het de verantwoordelijkheid van de kinderarts is om de conclusie uit het onderzoek met de ouders te bespreken. Negen respondenten (23%) vonden het een gezamenlijke verantwoordelijkheid en zes (17%)

vonden het de taak van de forensisch geneeskundige. Hierbij merkte iemand op dat het per geval verschillend is wat ideaal is en wie op dat moment de aangewezen persoon zou zijn. Bovendien zou het een goed streven zijn om altijd met elkaar te overleggen.

Versleutelde beschikbaarheid dossier individuele patiënt aan landelijke onderzoeksgroep

Respondenten konden met een getal van 1 (niet zinvol) tot 7 (zeer zinvol) aangeven in hoeverre ze het zinvol vonden om het dossier met alle uitslagen van de individuele patiënt versleuteld beschikbaar te stellen aan een nog op te richten landelijke onderzoeksgroep. Gemiddeld werd deze vraag beantwoord met 5,7 (mediaan 6). Een grote meerderheid (83%) vond het zinvol het dossier versleuteld beschikbaar te stellen.

Bijdrage landelijke onderzoeksgroep aan specifieke preventie

Vervolgens werd gevraagd of de respondenten vinden dat een dergelijke onderzoeksgroep zinvol kan bijdragen aan specifieke preventie. Het gemiddelde antwoord op deze vraag op een schaal van 1 (zeer zeker wel) tot 7 (zeer zeker niet) was 3,6 (mediaan 4). De meningen waren hier duidelijk verdeeld. Van de respondenten meenden 15 (41%) dat de landelijke onderzoeksgroep wel een bijdrage kan leveren aan preventie en 13 (35%) dacht van niet. Overigens was 22% van de respondenten uitgesproken positief, terwijl slechts 3% uitgesproken negatief was.

Bereidheid zitting te nemen in landelijke onderzoeksgroep

Ook over de vraag of men bereid is zitting te nemen in een nog op te richten landelijke onderzoeksgroep waren de meningen verdeeld. Hierbij stond 1 voor 'zeer zeker wel' en 7 stond voor 'zeer zeker niet'. Het gemiddelde lag bij deze vraag op 4,1 (mediaan 4). Zeventien respondenten (47%) gaven aan bereid te zijn zitting te nemen in een landelijke onderzoeksgroep, 16 respondenten (44%) waren hiertoe niet bereid.

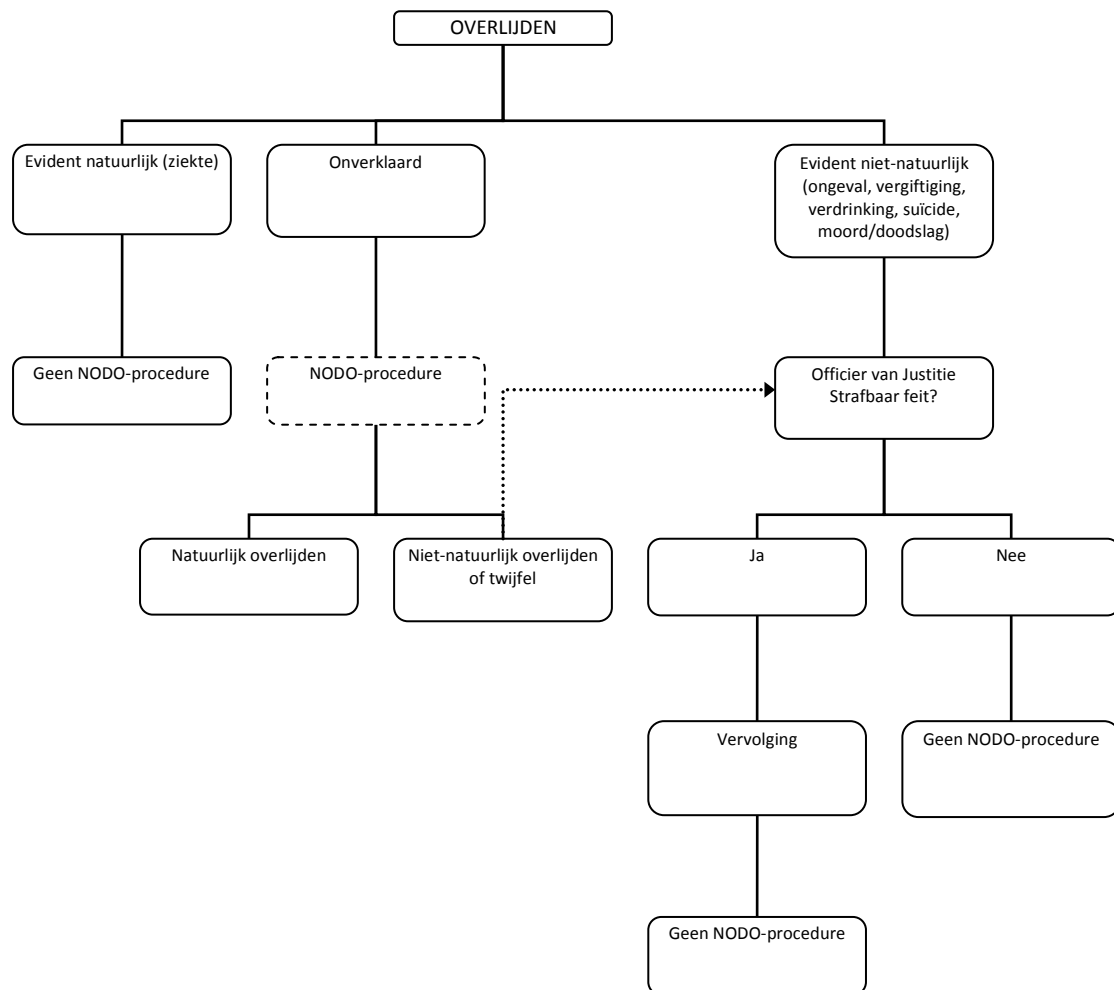
Bepaalde achtergrondkenmerken bleken van invloed op het feit of men wel of niet zitting wenst te nemen in een landelijke onderzoeksgroep. Van de mannelijke respondenten was 23% hiertoe bereid, van de vrouwelijke respondenten 43%. Van de 'oudere' respondenten was 36% bereid deel te nemen en 64% niet; van de 'jongere' was 64% wel bereid, 27% niet en 9% was neutraal. De functie van de ondervraagden bleek niet van grote invloed op de bereidheid wel of niet te willen deelnemen. Het aantal jaren dat de respondent praktiserend is als arts, hangt samen met de leeftijd van de respondenten. Respondenten die langer praktiserend arts waren, stonden dan ook negatiever tegenover het zitting nemen in een landelijke onderzoeksgroep dan respondenten die korter werkzaam zijn. Van de respondenten die werkzaam zijn in een academisch ziekenhuis was 63% bereid deel te nemen aan een landelijke onderzoeksgroep, van de respondenten werkzaam in een algemeen ziekenhuis 47% en van de overigen 33%.

Discussie

De meerderheid van de respondent kinderartsen vindt het zinvol deel te nemen aan een systematisch onderzoek naar de oorzaken, achtergronden en omstandigheden in gevallen van natuurlijk overlijden van een kind. Een kleine meerderheid is van mening dat een landelijke onderzoeksgroep een zinvolle bijdrage kan leveren aan de specifieke preventie. Een kleinere meerderheid van de respondenten (47% tegenover 44%) is ook daadwerkelijk bereid zitting te nemen in een landelijke onderzoeksgroep, een zogenaamd Child Death Review Team. Een belangrijke voorwaarde om hieraan mee te werken, is volgens veel respondenten een gerichte scholing over de werkwijze. Het merendeel van de respondenten zou per overlijdensgeval willen beslissen of een forensisch geneeskundige ingeschakeld moet worden. Deze respondenten zouden er geen moeite mee hebben de inschakeling van een forensisch geneeskundige te verantwoorden aan de ouders.

Met dit onderzoek is voor het eerst getracht het draagvlak voor CDR onder (sociaal) pediaters te meten. Het betreft een beroepsgroep die een belangrijke rol zou kunnen gaan spelen bij CDR. De lage respons van 34% kan de betrouwbaarheid van de resultaten hebben beïnvloed. De leeftijd van de respondenten vertoonde goede spreiding, namelijk van 34 tot 64 jaar. Hiermee varieerde ook het aantal jaren ervaring dat de respondenten hadden. De helft van de pediaters was gespecialiseerd in de sociale pediatrie. Aangezien de vragenlijst via internet ingevuld diende te worden, zou er mogelijk sprake kunnen zijn van selectieve non-respons. De oudere pediaters, met een lange staat van dienst, hebben mogelijk minder ervaring met het invullen van een online vragenlijst. Dit zou betekenen dat oudere en meer ervaren pediaters ondervertegenwoordigd zouden kunnen zijn. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen hierdoor overschat worden.

Child Death Review richt zich, in tegenstelling tot de NODO-procedure, op het onderzoeken van de omstandigheden, achtergronden en oorzaken van alle overlijdensgevallen van kinderen. Bij de NODO-procedure worden alleen de gevallen van onverklaard overlijden onderzocht; de evidente gevallen van onnatuurlijke dood vallen hier niet onder (figuur 1). Bovendien is de NODO-procedure enkel op doodsoorzaken gericht en niet op de omstandigheden en achtergronden rond het overlijden van een kind. Inmiddels is de wetgeving van de NODO procedure op 29 juli 2009 in het Staatsblad verschenen en zal bij Koninklijk Besluit op een nader te bepalen tijdstip in werking treden.⁶



Figuur 1. De toepassing van de NODO procedure

Bij het onderzoeken van álle overlijdensgevallen is de kans groot dat aanknopingspunten worden gevonden voor het nemen van preventieve maatregelen waardoor de kindersterfte teruggedrongen kan worden. In Amerika worden CDRs al jaren uitgevoerd. Hieruit is gebleken dat mogelijk 38% van alle kindersterfte na de eerste levensmaand voorkomen zou kunnen worden.⁷ Ook in Engeland is sinds 2006 de CDR ingevoerd en onderzoek laat hier zien dat 29% van de kindersterfte mogelijk vermijdbaar is of dat potentieel vermijdbare factoren een bijdrage hebben geleverd. Naast het onderzoeken van vermijdbare factoren (waar vervolgens preventieve maatregelen uit kunnen voortvloeien) is ondersteuning van het gezin/de ouders een essentieel onderdeel van de CDR.⁸

De resultaten van dit verkennende onderzoek laten zien dat de meerderheid van de sociaal pediaters positief lijkt te staan tegenover invoering van CDR in Nederland. In de kadertekst is een voorstel weergegeven van hoe de organisatie en de uitvoering van CDR er in Nederland zou kunnen gaan uitzien.⁹

Voorstel voor organisatie en uitvoering van Child Death Review in Nederland

Bij de regio-indeling voor CDRs wordt zo mogelijk aangesloten bij de perinatale audits die per 1 januari 2010 begeleid gaan worden door de Stichting Perinatale Audit Nederland (PAN). Dit resulteert in een indeling in 10 regio's. Per regio wordt een multidisciplinair CDR-team samengesteld. De werkzaamheden (en eventuele reiskosten) zullen worden vergoed. Een landelijk platform gaat ondersteuning bieden bij het uitvoeren van de taken en het uitwisselen van opgedane ervaringen.

Volgens het CBS waren er in 2008 in de leeftijdscategorie van 0 t/m 19 jaar 1246 overlijdensgevallen. Per voorziene regio betekent dit plm. 100 gevallen per jaar indien de sterfte <7 dagen tot de perinatale audit wordt gerekend en daarmee buiten de CDR valt.

Per regio wordt een kleine stuurgroep samengesteld die het team samenstelt. De leden van elk CDR-team ondersteunen de doelstelling van onafhankelijk onderzoek. Bij elk overlijdensgeval zullen de ouders/nabestaanden worden benaderd met het verzoek om vrijwillig toestemming en medewerking te verlenen aan een CDR. Voor de opzet van CDR-teams wordt informatiemateriaal ontwikkeld.

Het is belangrijk dat aan de nabestaanden (en alle actoren die door het team benaderd worden) duidelijk wordt gemaakt wat het doel is van een CDR. Door middel van gestructureerde vragenlijsten wordt informatie verzameld over de omstandigheden rond het overlijden. Hierna zal elk overlijdensgeval in een teamoverleg worden besproken.

Individuele gegevens worden niet openbaar gemaakt en kunnen niet worden gebruikt voor strafrechtelijke of civielrechtelijke doeleinden. Het CDR onderzoek dient niet voor het aanwijzen van 'schuldigen'.

Het dossier wordt gesloten op het moment dat het team van mening is dat er voldoende gegevens zijn om tot een finaal oordeel te komen. Afsluitend wordt uitvoerig bezien of aanknopingspunten te ontdekken zijn voor preventieve maatregelen of publieksvoorlichting, die dergelijke sterfgevallen in de toekomst zouden kunnen voorkomen. Elk CDR-team doet jaarlijks via het landelijk platform openbaar verslag aangevuld met aanbevelingen.

Het verdient aanbeveling om de haalbaarheid van het instellen van CDR teams nader te onderzoeken bijvoorbeeld door ook de bereidheid te meten van andere beroepsgroepen en de werkwijze en voorwaarden nader uit te werken. In 2009 zal door TNO Kwaliteit van Leven, de Universiteit Münster en de Universiteit Twente in het grensgebied van Duitsland en Oost Nederland hiermee een start gemaakt worden.¹⁰

Dankwoord

Dit artikel is mede tot stand gekomen door de inzet en expertise van een werkgroep van de Forensisch Medische Associatie Twente (FOMAT) en het bestuur van de Sectie Sociale en Psychosociale Kindergeneeskunde (SSPK).

Literatuurlijst

1. Centraal Bureau voor de Statistiek. Statline Databank, <http://www.statline.cbs.nl>, geraadpleegd op 1 juni 2009.
2. Knoeff-Gijzen, S., Kienhuis-Heerink, S. Kindersterfte in Nederland in de afgelopen decennia. Tijdschr Jeugdgezondheidsz 2009;41:2-9.
3. Uit het Engels vertaalde definitie afkomstig van het National MCH Center for Child Death Review, <http://www.childdeathreview.org>, geraadpleegd op 22 januari 2009.
4. Axford, N. en Bullock, R. Child death and significant case reviews: international approaches. Dartington Social Research Unit. Edinburgh: Scottish Executive Education Department, 2005.
5. Jonge, G.A. de, Hoogenboezem, J. Epidemiologie van 25 jaar wiegendood in Nederland; incidentie van wiegendood en prevalentie van risicofactoren in 1980-2004. Ned Tijdschr Geneesk 2005;149:1273-8.
6. Eerste Kamer der Staten Generaal; Wijziging van de Wet op de lijkbezorging; http://www.eerstekamer.nl/behandeling/20090515/memorie_van_antwoord_2/f=y.pdf
7. Rimsza M.E., Schackner R.A., Bowen K.A., Marshall W. Can child deaths be prevented? The Arizona child fatality review program experience. Pediatrics 2002;110:e11.
8. Sidebotham P., Pearson G. Responding to and learning from childhood deaths. BMJ 2009;338:b531
9. Voorstel opgesteld door de Forensisch Medische Associatie Twente, 2009.
10. L'Hoir M.P., Boere-Boonekamp M.M., Vennemann M. Onderzoek naar de preventie van sterfgevallen bij kinderen: child death reviews in Nordrhein-Westfalen en Oost-Nederland. Projectvoorstel TNO Kwaliteit van Leven, Universiteit Munster en Universiteit Twente. Leiden/Enschede/Munster: TNO Kwaliteit van Leven, 2009.

4. Beschouwing

Met dit onderzoek is getracht een antwoord te vinden op de vraag of er draagvlak bestaat onder sociaal pediaters om mee te werken aan child death review, een systematisch onderzoek naar het overlijden van minderjarigen. De meerderheid van de ondervraagde sociaal pediaters lijkt positief te staan tegenover de invoering van Child Death Review in Nederland.

Inmiddels is begonnen met het onderzoeken van de mogelijkheid tot het installeren van speciale teams die op systematische wijze reviews uitvoeren van alle gevallen van kindersterfte na de perinatale periode tot de leeftijd van 2 jaar. Het zogenaamde SERRAFIM project, 'Systematic Evaluation with Risk analysis and Review of Adverse Factors in Infant and child Mortality', vormt het Nederlandse onderdeel van een innovatieve Duits-Nederlandse samenwerking. Het doel van het SERRAFIM-project is het verminderen van het aantal sterfgevallen van kinderen door het systematisch identificeren van risicofactoren en risico-omstandigheden die bijgedragen hebben aan het optreden van een sterfgeval, het samenvoegen van deze gegevens en uiteindelijk het ontwikkelen van aanbevelingen en methoden voor preventie.

Met de reviews, die plaatsvinden in Overijssel en de Achterhoek en Nordrhein-Westfalen, beoogt men een multidisciplinaire beoordeling van alle overlijdensgevallen. Sinds 1 januari 2011 wordt door middel van een proefimplementatie de haalbaarheid onderzocht van het installeren van Child Death Review teams voor het uitvoeren van een multidisciplinaire evaluatie in alle gevallen van het overlijden van een kind. (SERRAFIM, 2011)

Literatuurlijst

Axford, N. en Bullock, R., Dartington Social Research Unit (2005) Child death and significant case reviews: international approaches. Publicatie in opdracht van de Schotse overheid.

<http://www.scotland.gov.uk/Publications/2005/07/1485820/58216>

CBS (2011) Doodsoorzakenstatistiek

<http://www.cbs.nl/nl->

[NL/menu/methoden/dataverzameling/doodsoorzakenstatistiek.htm](http://www.cbs.nl/nl-menu/methoden/dataverzameling/doodsoorzakenstatistiek.htm)

CBS Statline (2011) Bevolking en bevolkingsontwikkeling per maand, kwartaal en jaar. Internetsite bezocht op 07-01-2011.

<http://statline.cbs.nl/StatWeb/start.asp?lp=Search/Search>

CBS Statline (2011) Niet-natuurlijke dood naar diverse kenmerken. Internetsite bezocht op 07-01-2011.

<http://statline.cbs.nl/StatWeb/start.asp?lp=Search/Search>

Eerste Kamer der Staten Generaal; Wijziging van de Wet op de lijkbezorging;

http://www.eerstekamer.nl/behandeling/20090515/memorie_van_antwoord_2/f=y.pdf

Elsevier (2007) 'Wiegendood gedaald naar het niveau jaren zeventig'. Internetsite bezocht op 21 april 2008.

<http://www.elsevier.nl/nieuws/wetenschap/artikel/asp/artnr/150466/index.html>

FOMAT, Forensische Medische Associatie Twente, 2008

Geurts, P.A.Th.M. (1999) Van probleem naar onderzoek; een praktische handleiding met COO-cursus. Bussum, Coutinho.

L'Hoir M.P., Boere-Boonekamp M.M., Vennemann M. Onderzoek naar de preventie van sterfgevallen bij kinderen: child death reviews in Nordrhein-Westfalen en Oost-Nederland. Projectvoorstel TNO Kwaliteit van Leven, Universiteit Münster en Universiteit Twente. Leiden/Enschede/Münster: TNO Kwaliteit van Leven, 2009.

Janssen F, Nusselder WJ, Looman CWN, Mackenbach JP, Kunst AE. (2004)

Stagnatie van sterftedaling onder ouderen in Nederland. Tijdschr Gerontol Geriatr, nr. 35, pp. 173-185.

De Jonge, A., Van der Goes, B.Y., Ravelli, A.C.J., Amelink-Verburg, M.P., Mol, B.W., Nijhuis, J.G., Bennebroek Gravenhorst, J. en Buitendijk, S.E. Perinatale sterfte en morbiditeit bij

geplande thuisbevallingen en poliklinische bevallingen. Ned Tijdschr Geneesk. 2009;153:A1027.

Nationaal Kompas Volksgezondheid, RIVM, 2008.

National MCH Center for Child Death Review, keeping kids alive. Internetsite bezocht op 14-03-2008.

<http://www.childdeathreview.org/preventing.htm>

<http://www.childdeathreview.org/cdrprocess.htm>

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Internetsite bezocht op 14-03-2008.

<http://www.nvk.pedinet.nl/index.htm?/nvk/nvkcms.nsf/secties/O?OpenDocument&ViewLevel=open>

Nederlandse Vereniging voor Pathologie, met bijdrage van de KNMG (2001) Voorlichtingsbrochure obductie, gericht aan aanvragende artsen

http://www.uitvaart.nl/index.php?s_page_id=349

Pathology, brief KNMG 'verzoek deelname projectgroep Implementatie NODO-procedure'

[http://www.pathology.nl/nvvp/nvvp3.nsf/uploads/8FC3AB18C9798518C12576C7004977E3/\\$FILE/NVVP100211%20Implementatie%20NODO%20procedure.pdf](http://www.pathology.nl/nvvp/nvvp3.nsf/uploads/8FC3AB18C9798518C12576C7004977E3/$FILE/NVVP100211%20Implementatie%20NODO%20procedure.pdf)

Rapport in opdracht van het Ministerie van Justitie en het Ministerie van Jeugd en Gezin. (2007) Actieplan Aanpak Kindermishandeling; kinderen veilig thuis.

<http://www.fomat.nl/Aanpak-KMH-5-07-07.pdf>

Rapport RIVM: Recente perinatale sterftetrends in Nederland: 2000-2005; zicht op verbetering? (2007)

<http://rivm.nl/bibliotheek/rapporten/270032002.html>

Rimsza M.E., Schackner R.A., Bowen K.A., Marshall W. Can child deaths be prevented? The Arizona child fatality review program experience. Pediatrics 2002;110:e11.

Serrafim (Systematic Evaluation with Risk analyses and Review of Adverse Factors in Infant and Child Mortality)

<http://serrafim.nl/stand.html>

Shanley J.R., Risch, E.C., Bonner, B.L. U.S. Child Death Review Programs, Assessing progress toward a standard review process. Am J Prev Med 2010;39 (6):522-528.

Sidebotham P., Pearson G. Responding to and learning from childhood deaths. BMJ 2009;338:b531

Stichting Wiegedood

www.wiegedood.nl

Tiessen, J.J. (2007). Doodsoorzaak onbekend; gemeentelijk lijkschouwer standaard inschakelen bij overleden kinderen. Medisch Contact, nr. 2, pp. 70-72.

<http://www.johannes-wier.nl/files/kindermishandeling.pdf>

Van der Zee, F. (2004) Kennisverwerving in de Empirische Wetenschappen; de methodologie van wetenschappelijk onderzoek. Groningen, BMOOO.

Viner, R.M., Coffrey, C., Mathers, C., Bloem, P., Costello, A., Santelli, J., Patton, G.C. 50-year mortality trends in children and young people: a study of 50 low-income, middle-income and high-income countries. Lancet 2011; 377: 1162-74.

Vogelvang, B.O. en Janssen, L. (Adviesbureau van Montfoort) (2000) Rapport in opdracht van het Ministerie van Justitie en het Ministerie van VWS. Richtlijnen na het overlijden van Minderjarigen.

<http://www.forgen.nl/Documenten/106.pdf>

Wet op de Lijkbezorging (Wet van 7 maart 1991)

<http://wetten.overheid.nl/cgi-bin/sessioned/browsercheck/continuation=10096-002/session=042540799675499/action=javascript-result/javascript=yes>

Wirtz, S.J., Foster, V., Lenart, G.A. Assessing and improving child death review team recommendations. Inj Prev 2011;17:i64-i70.

World Health Organization (WHO), 2011.

Bijlagen

A. Tabel 2: Doodsoorzaken naar leeftijdsgroep in 2009

	Perioden Geslacht Leeftijd	2009	2009	2009	2009	2009
		Totaal mannen en vrouwen	Totaal mannen en vrouwen	Totaal mannen en vrouwen	Totaal mannen en vrouwen	Totaal mannen en vrouwen
		0 jaar	1 tot 5 jaar	5 tot 10 jaar	10 tot 15 jaar	15 tot 20 jaar
1 Infectieuze en parasitaire ziekten	aantal	3	8	0	1	0
2 Nieuwvormingen	aantal	9	23	27	17	32
3 Ziekten van bloed, bloedber. organen..	aantal	4	4	3	0	0
4 Endocriene, voedings-, stofw. zkt	aantal	9	4	3	4	8
5 Psychische stoornissen	aantal	0	2	1	0	5
6 Ziekten van zenuwstelsel en zintuigen	aantal	33	23	6	11	14
7 Ziekten van hart en vaatstelsel	aantal	18	5	6	6	16
8 Ziekten van de ademhalingsorganen	aantal	8	7	11	11	10
9 Ziekten van de spijsverteringsorganen	aantal	3	2	0	0	2
10 Ziekten huid, onderhuids bindweefsel	aantal	0	0	0	0	0
11 Ziekten spieren, beenderen, bindwvl	aantal	1	0	3	2	3
12 Ziekten urinewegen en gesl.organen	aantal	0	0	0	0	0
13 Complicaties zwangerschap, bevallin..	aantal	0	0	0	0	0
14 Aandoeningen v.d. perinatale periode	aantal	382	1	0	1	0
15 Aangeboren afwijkingen	aantal	207	14	5	6	8
16 Sympt. en onvoll. omschr. ziektebldn	aantal	23	16	5	3	4
17 Uitwendige doodsoorzaken	aantal	11	27	25	33	136

B. Tabel 3: Sterftegegevens verschillende landen; 0-24 jr.

LAND (JAARTAL)	LEEFTIJDSCATEGORIE									
	< 1 JAAR		1-4 JAAR		5-14 JAAR		15-24 JAAR		0-24 JAAR (TOTALEN)	
	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P
1. Verenigde Staten (2000)	28035	1378,3	4979	64,6	7413	35,9	31307	158	71734 (1)	1636,8
2. Nieuw-Zeeland (2000)	359	1313,2	88	77,3	114	38,1	364	137,2	925 (15)	1565,8
3. Ierland (2000)	338	1227,8	45	42,3	82	29,3	475	142,8	940 (14)	1442,2
4. Griekenland (2000)	610	1201,8	76	36,5	149	26,2	984	128,8	1819 (10)	1393,3
5. Groot-Brittannië; Schotland (2000)	305	1146,1	53	45,9	83	26	415	132	856 (16)	1350
6. Israël (1999)	769	1164	175	70,2	180	31,7	430	79,8	1554 (12)	1345,7
7. België (1997)	647	1111,3	124	51,7	181	29,7	806	126	1758 (11)	1318,7
8. Groot-Brittannië; Engeland+Wales (2000)	3377	1114,8	581	45,3	836	24,4	2946	91,6	7740 (5)	1276,1
9. Australië (2000)	1292	1032,7	266	51,6	382	28,3	1685	127,7	3625 (8)	1240,3
10. Canada (2000)	1736	1055,9	300	41,4	583	28,4	2367	112,7	4986 (7)	1238,4
11. Groot-Brittannië; Noord-Ierland (2000)	109	1010,5	23	47,7	40	30,2	156	140,4	328 (20)	1228
12. Nederland (2000)	1059	1023,3	221	56	263	26,6	838	88,2	2381 (9)	1194,1
13. Zwitserland (2000)	383	973,8	71	43,9	118	27,6	447	140,2	1019 (13)	1185,5
14. Italië (2000)	2429	900,4	404	37,9	771	27,2	3483	102,7	7087 (6)	1068,2
15. Frankrijk (2000)	3393	872,6	722	50,1	1071	28,6	4482	116,4	9668 (4)	1067,7
16. Duitsland (2000)	3362	874,1	766	48,1	1085	24,3	4915	105,4	10128 (3)	1051,9
17. Denemarken (1999)	276	830,1	60	43,3	110	34,7	337	106,5	783 (17)	1014,6
18. Noorwegen (2000)	226	760,3	63	51,7	76	25,6	350	127,8	715 (19)	965,4

19. Finland (2000)	205	719,2	42	35,2	84	26,1	427	128,1	758 (18)	908,6
Zuid-Afrika* (1996)	21756	X	7287	X	5160	X	18616	X	52819 (2)	X

N = absolute aantal overledenen
 P = sterftcijfers per populatie van 100.000
 * = van Zuid-Afrika zijn alleen de absolute aantallen beschikbaar

C. Inleidende brief vragenlijst

Aan de kinderartsen, lid van de SSPK

Enschede, 28 juli 2008

Geachte heer, mevrouw,

Bij deze vraag ik uw medewerking voor het invullen van een korte vragenlijst over de werkwijze bij het overlijden van een kind. Ik ben student Gezondheidswetenschappen en doe dit onderzoek ter verkrijging van de bachelorgraad aan de Universiteit Twente.

Via een systematische werkwijze kunnen we gegevens verzamelen over de oorzaken, achtergronden en omstandigheden rond het overlijden van een kind. Mijn vragenlijst is erop gericht inzicht te krijgen in hoeverre kinderartsen bereid zijn om mee te werken aan een dergelijke werkwijze.

De vragenlijst is tot stand gekomen naar aanleiding van een literatuurstudie en overleg met experts, waaronder het SSPK bestuur in de persoon van dr. J.P. van Wouwe, kinderarts en onderzoeker bij TNO Kwaliteit van Leven, en een werkgroep van de Forensisch Medische Associatie Twente (www.fomat.nl) in de persoon van mw. A. Jalving, arts M&G.

Voor het slagen van dit onderzoek is uw medewerking onmisbaar. Ik verzoek u daarom vriendelijk uw medewerking te verlenen aan dit onderzoek door het invullen van de vragenlijst. Ook kunt u bijgevoegd document met de vragenlijst uitprinten, invullen en retourneren naar onderstaand adres. Met het oog op uw privacy worden de antwoorden vanzelfsprekend vertrouwelijk behandeld en anoniem verwerkt.

Dank voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,
Marieke Aarninkhof
Studente Gezondheidswetenschappen
Universiteit Twente
Capitool 25 (kamer C203)
Postbus 217
7500 AE Enschede

D. Vragenlijst

Een verkennend onderzoek naar de bereidheid van kinderartsen SSPK mee te werken aan systematisch onderzoek naar de oorzaken, achtergronden en omstandigheden na het overlijden van een kind.

Uw persoonlijke gegevens

1. Wat is uw geslacht?

☐ Man

☐ Vrouw

2. Wat is uw geboortjaar? 19.....

3. Wat is uw nationaliteit?

4. Wat is uw functie?:

☐ Kinderarts, algemene pediatrie

☐ Kinderarts, gespecialiseerd in de sociale pediatrie

☐ Kinderarts, gespecialiseerd in een ander subspecialisme, namelijk

.....

5. Hoeveel jaar bent u praktiserend als kinderarts?

..... jaar

6. In wat voor soort ziekenhuis bent u werkzaam?

☐ Algemeen ziekenhuis

☐ Academisch ziekenhuis

☐ Niet in een ziekenhuis, elders, nl.....

De vragen in deze vragenlijst hebben betrekking op gevallen van natuurlijk overlijden van een kind.

7. Vindt u het zinvol mee te werken aan een systematisch onderzoek naar de oorzaken, achtergronden en omstandigheden na het overlijden van een kind?

Niet zinvol 1 2 3 4 5 6 7 Zeer zinvol

8. Indien hiervoor een NVK protocol wordt opgesteld, bent u dan bereid dat uit te voeren?

☐ Ja, in alle gevallen

☐ Ja, maar alleen voor de gevallen

☐ Nee

9. Welke voorwaarden stelt u om hieraan mee te werken? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Een gerichte scholing over de werkwijze
- ☐ Lidmaatschap van een landelijke werkgroep (zoals voor wiegendood)
- ☐ Een aparte DBC
- ☐ Een andere vergoeding, zoals extra fte voor de maatschap
- ☐ Anders, nl:

1.

10. Vindt u het zinvol om een forensisch geneeskundige (gemeentelijk lijkschouwer) te consulteren bij het systematisch onderzoek na het overlijden van een kind? Wilt u dit toelichten?

- ☐ Altijd,
- ☐ Nooit,
- ☐ Soms,

11. Wilt u liever zelf per geval beslissen of u een forensisch geneeskundige betreft bij het onderzoek na het overlijden van een kind?

- ☐ Ja
- ☐ Nee, *ga verder met vraag 13*

12. Indien u dat per geval zelf wilt beslissen: kunt u het de ouders van een overleden kind dan uitleggen dat u een forensisch geneeskundige betreft bij het onderzoek naar de oorzaken, achtergronden en omstandigheden na het overlijden van hun kind?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Ja
- ☐ Ja, na gerichte scholing hierin
- ☐ Ja, met ondersteunend materiaal (folders etc.)
- ☐ Nee, het is een vorm van wantrouwen tegenover de ouders
- ☐ Nee, want

.....

13. Indien een landelijk protocol opgesteld gaat worden, waarin is opgenomen dat de forensisch geneeskundige altijd betrokken wordt bij het onderzoek na het overlijden, bent u dan bereid dat protocol uit te voeren bij ieder kind?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Hangt ervan af, namelijk

14. Bent u onder voorwaarden bereid om als vaste contactpersoon (zonodig met andere specialisten) volgens een specifieke taakverdeling samen te werken met een vaste forensische geneeskundige in uw regio?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

15. Wie zou volgens u de volgende taken het beste kunnen uitvoeren na het overlijden van een kind? (meerdere antwoorden mogelijk)

Taak	Kinderarts	Forensisch geneeskundige	Anders
De anamnese afnemen			
Algemeen lichamelijk onderzoek verrichten			
Lichaamsmaterialen voor lab. onderzoek afnemen			
Beeldvormend onderzoek afspreken			
Toestemming vragen voor obductie			
Overlijdensverklaringen A en B afgeven			
De omstandigheden op de plaats van het overlijden onderzoeken			
Medische en sociale voorgeschiedenis opvragen bij de huisarts, de jeugdgezondheidszorg, bureau Jeugdzorg, etc.			
Toezien op de volledigheid van het dossier met alle uitslagen.			

17. Wiens verantwoordelijkheid is het volgens u om aan de hand van het dossier de conclusie te trekken over de oorzaken, achtergronden en omstandigheden van het overlijden van het kind?

- ☐ Kinderarts
☐ Forensisch geneeskundige
☐ Anders, namelijk

18. Wiens verantwoordelijkheid is het volgens u om aan de hand van het dossier de conclusie over de oorzaken, achtergronden en omstandigheden van het overlijden van het kind met de ouders bespreken?

- ☐ Kinderarts
☐ Forensisch geneeskundige
☐ Anders, namelijk

19. Vindt u het zinvol om het dossier met alle uitslagen van de individuele patiënt versleuteld beschikbaar te stellen aan een nog op te richten landelijke onderzoeksgroep?

Niet zinvol 1 2 3 4 5 6 7 Zeer zinvol

20. Bent u van mening dat zo'n onderzoeksgroep zinvol kan bijdragen aan specifieke preventie?

Zeer zeker wel 1 2 3 4 5 6 7 Zeer zeker niet

21. Bent u bereid om, onder voorwaarden, zitting te nemen in zo'n nog op te richten landelijke onderzoeksgroep?

Zeër zeker wel 1 2 3 4 5 6 7 Zeër zeker niet

22. Welke aspecten die u belangrijk vindt, zijn niet aan bod gekomen in deze vragenlijst?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

23. Op welk adres mogen we u eventueel voor een vervolg op dit onderzoek benaderen?

Hartelijk dank voor uw medewerking!

E. Resultaten die niet in het manuscript geplaatst zijn

	N	Percentage (%)
Geslacht		
Man	13	35
Vrouw	24	65
Functie		
Kinderarts, algemene pediatrie	15	40
Kinderarts, gespecialiseerd in de sociale pediatrie	18	49
Kinderarts, gespecialiseerd in een ander subspecialisme	4	11
Werkzaam bij...		
Algemeen ziekenhuis	19	51
Academisch ziekenhuis	8	22
Niet in een ziekenhuis, elders...	10	27

Tabel.... Achtergrondkenmerken respondenten

Per geval beslissen of forensisch geneeskundige betrokken moet worden

26 van de 37 respondenten (70%) wil het liefst zelf per geval beslissen of er een forensisch geneeskundige betrokken wordt bij het onderzoek na het overlijden van een kind. Dit percentage komt overeen met het aantal respondenten dat het zinvol vindt soms een forensisch geneeskundige te consulteren. Dit ligt ook voor de hand; artsen die van mening zijn dat het inschakelen van een forensisch geneeskundige routine zou moeten worden, willen het niet per geval beslissen. De artsen die soms een forensisch geneeskundige willen inschakelen, bekijken per geval of het inschakelen van een forensisch geneeskundige niet overbodig is of belastend is voor de ouders van het overleden kind.

Niet aan bod gekomen aspecten

Respondenten konden tenslotte aangeven welke relevante aspecten niet aan bod gekomen zijn in de vragenlijst. Hier kwam naar voren de rol van de verpleging (en de wijze waarop de verpleging om moet gaan met de ouders), de plaats van de huisarts, de rol van de patholoog-anatoom en de begeleiding van de ouders na het overlijden. Daarnaast kwamen respondenten nog met de volgende vragen en opmerkingen:

- “Moeten alle overleden kinderen onder dit protocol vallen? Ook die met bekende oorzaak?”
- “Wie begeleidt de ouders in afwachting van de onderzoeken? Hoelang duurt het voor de uitslagen bekend zijn en ouders afscheid kunnen nemen? Als er andere kinderen in het gezin zijn en de omstandigheden erg verdacht wie meldt dit bij AMK/Raad/officier van justitie/politie etc.?”

- “Ik vind het jammer dat niet expliciet gekozen wordt de NODO-procedure als een nieuwe procedurele gang te beschouwen waarbij van meet af aan de NODO-FG bij het overleden kind betrokken is en samen met de NODO-KA bepaalt wat er verder gaat gebeuren. Verder betreur ik de zijsprong naar de rechter indien ouders bezwaar maken tegen de procedure...”
- “Er wordt naar mijn gevoel teveel uitgegaan van "verdacht" overlijden.”
- “Lijkt me een goede eerste inventarisatie”
- “Het hele begrip NODO komt in vragenlijst niet voor en dat is een stuk wet/regelgeving wat op ons afkomt en waar dus rekening mee gehouden moet worden. (of men het leuk vindt of niet). Wordt deze vragenlijst ook voorgelegd aan forensisch geneeskundigen bijvoorbeeld via het FMG?”
- “Hoe zit dat juridisch allemaal?”
- “Gesteld dat de forensisch geneeskundige in de toekomst vaker wordt geconsulteerd, wordt hun scholing dan ook verbeterd? Mijn ervaring is dat niet alle forensisch geneeskundigen zo goed geschoold zijn op het gebied van kinderen.”