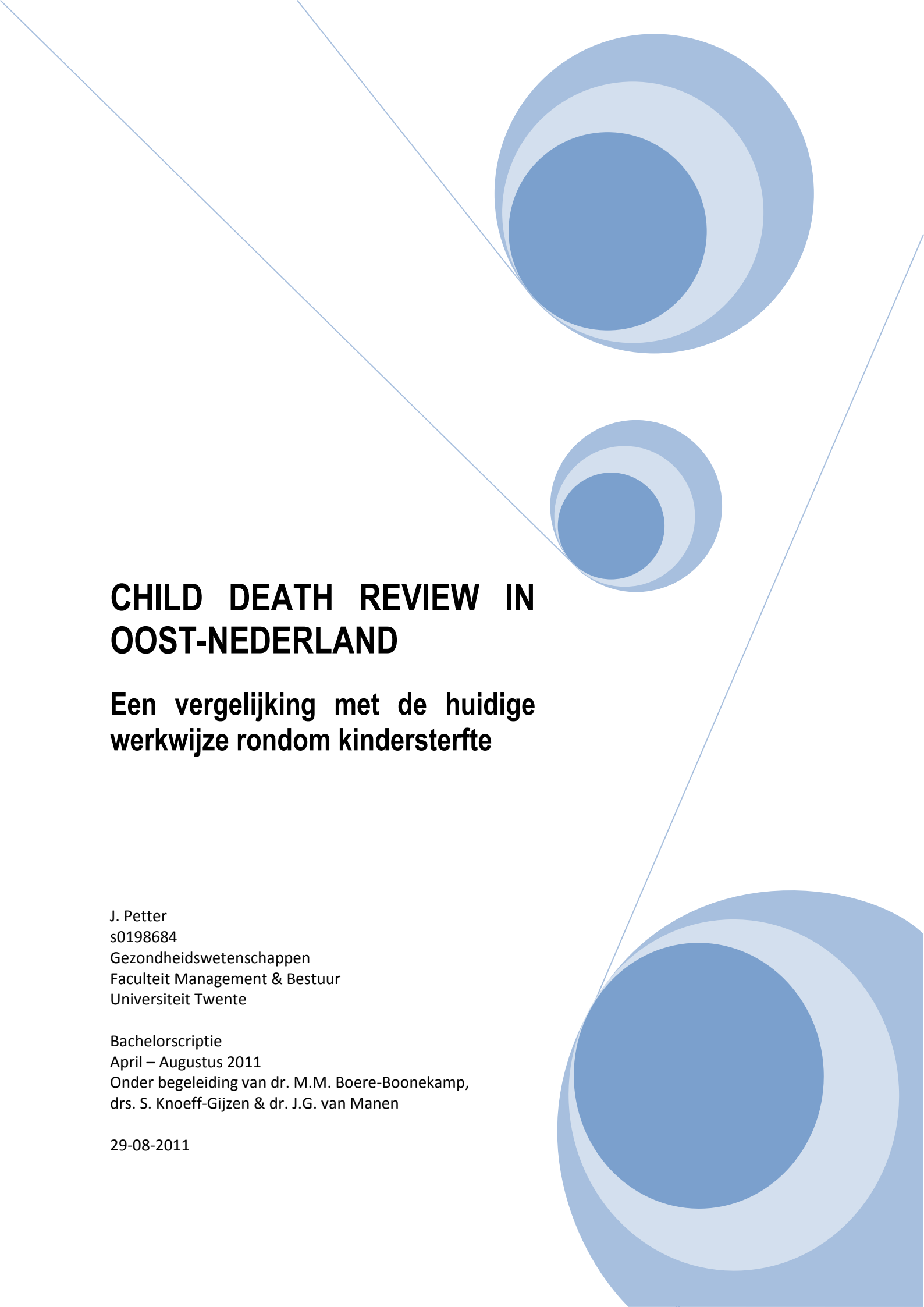




CHILD DEATH REVIEW IN OOST-NEDERLAND

**Een vergelijking met de huidige
werkwijze rondom kindersterfte**

J. Petter
s0198684
Gezondheidswetenschappen
Faculteit Management & Bestuur
Universiteit Twente

Bachelorscriptie
April – Augustus 2011
Onder begeleiding van dr. M.M. Boere-Boonekamp,
drs. S. Knoeff-Gijzen & dr. J.G. van Manen

29-08-2011

Voorwoord

Voor u ligt de bachelorscriptie van het eerste onderzoek dat in Nederland uitgevoerd is naar de huidige werkwijze rondom kindersterfte in Oost-Nederland in vergelijking met de werkwijze van Child Death Review. Sinds 1 januari 2011 wordt de haalbaarheid van het installeren van Child Death Review teams onderzocht in een pilot in Overijssel en de Achterhoek. Het doel van deze nieuwe werkwijze is het reduceren van het aantal sterfgevallen van kinderen.

De pilot wordt gerealiseerd in een project vanuit de Universiteit Twente en TNO in samenwerking met de Universiteit Münster. Naast Overijssel en de Achterhoek is ook de regio Nordrhein-Westfalen betrokken bij het installeren van Child Death Review teams. Financiering van het project wordt gedaan door INTERREG met cofinanciering van een aantal Nederlandse en Duitse partijen. In mijn onderzoek heb ik me beperkt tot de regio's Overijssel en de Achterhoek.

De scriptie geeft u achtergrondinformatie over de methodiek van Child Death Review en kindersterfte in Nederland. Het daadwerkelijke onderzoek laat zien in hoeverre de huidige werkwijze rondom kindersterfte overeenkomsten en verschillen vertoont met de doelen van Child Death Review.

Vanaf deze plaats wil ik mijn begeleiders, M.M. Boere-Boonekamp en S. Knoeff-Gijzen, beiden betrokken bij het project, en J.G. van Manen bedanken voor hun begeleiding bij mijn onderzoek als afsluiting van mijn bachelor Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. Begeleiding kreeg ik van hen onder andere in de vorm van meedenken over de onderzoeksopzet, aanleveren van artikelen, geven van feedback gedurende het hele onderzoek en het verstrekken van contactgegevens van actoren die betrokken zijn bij kindersterfte. Verder wil ik allen die mijn scriptie gecontroleerd hebben op taalkundige fouten en onduidelijkheden bedanken voor hun hulp. Als laatste wil ik allen die protocollen, richtlijnen en andere documenten verstrekt hebben in het kader van kindersterfte bedanken, evenals de verschillende betrokkenen die ik mocht interviewen. Zonder hun medewerking had ik dit onderzoek niet kunnen uitvoeren.

Samenvatting

Achtergrondinformatie In 1978 is in de Verenigde Staten een methode ontwikkeld die zich richt op systematisch en multidisciplinair onderzoek naar sterfgevallen bij kinderen, genaamd Child Death Review. De focus van Child Death Review ligt op preventie van kindersterfte. Om dit te kunnen bereiken, worden oorzaken en omstandigheden van elk overleden kind in kaart gebracht. De methodiek van Child Death Review wordt onder andere gehanteerd in de Verenigde Staten en het Verenigd Koninkrijk. In Nederland bestaat een dergelijke werkwijze nog niet. Momenteel wordt in Oost-Nederland een pilot uitgevoerd waarin gekeken wordt of Child Death Review teams ook in Nederland geïnstalleerd kunnen worden. Hierbij worden vier doelen beoogd: het verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek, het verwerven van inzicht in vermijdbare factoren van kindersterfte die aanwijzingen geven voor preventie, het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies en het bieden van rouwbegeleiding aan nabestaanden. De werkwijze van Child Death Review in Oost-Nederland bestaat momenteel uit een regionaal Child Death Review team (CDR), dat alle gevallen van kindersterfte na de perinatale periode analyseert. In de nabije toekomst zal, wanneer naast de meldingsplicht het tweede deel van de NODO (Nader Onderzoek DoodsOorzaak) wetgeving van kracht wordt, een vorm van 'Rapid Response' (RR) worden toegepast in gevallen van onverklaard overlijden.

Probleemstelling Om de opbrengst van Child Death Review te kunnen bepalen is een vergelijking noodzakelijk met de huidige werkwijze rondom kindersterfte, waarbij gekeken wordt in hoeverre er in de huidige situatie aandacht is voor de doelen omschreven in de Child Death Review methodiek. De hoofdvraag die uit dit doel volgt is: 'In hoeverre sluit de huidige werkwijze rondom kindersterfte in Overijssel en de Achterhoek aan bij de vier doelen van Child Death Review: verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek, inzicht verwerven in factoren die aanwijzingen geven voor preventie, het vertalen van de resultaten naar mogelijke interventies en ondersteuning van nabestaanden?'.

Methode van onderzoek Het onderzoek was kwalitatief en explorerend onderzoek van aard. De huidige werkwijze rondom kindersterfte kan beschreven staan in protocollen, richtlijnen en andere handreikingen. Deze documenten zijn opgevraagd bij alle in kaart gebrachte actoren. Informatie van relevante actoren die niet beschikken over documenten waarin de werkwijze rondom kindersterfte beschreven staat, is verkregen door middel van interviews. Aan de hand van het Child Death Review protocol in het Verenigd Koninkrijk en het Child Death Review protocol in de pilot in Oost-Nederland is een scorelijst opgesteld die de vier doelen meetbaar maakt. Hierbij is onderscheid gemaakt tussen de RR en CDR. De criteria op de scorelijst kunnen beantwoord worden met 'ja', 'beperkt' en 'nee'. De gegevensverzameling leverde uiteindelijk 22 protocollen en interviewverslagen op, die geanalyseerd zijn aan de hand van de scorelijst. Uit de resultaten van de analyse is opgemaakt in hoeverre de huidige werkwijze rondom kindersterfte aansluit bij de werkwijze van Child Death Review.

Resultaten Protocollen die zich richten op verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek sluiten vooral aan bij de RR. Aan ieder criterium behorende bij de RR wordt in tenminste één protocol aandacht geschonken. De 'Werkinstructie Melding overleden minderjarigen' sluit hier het meest bij aan. Bij CDR wordt voornamelijk aandacht geschonken aan het criterium 'resultaten van de review worden doorgegeven aan een landelijk punt'. Voor alle andere criteria behorende bij CDR is zeer beperkt aandacht. Behalve de Perinatale Audit Nederland richt geen enkel protocol zich primair op het verwerven van inzicht in vermijdbare factoren van kindersterfte. Toch sluiten enkele protocollen wel beperkt aan bij de criteria van zowel de RR als CDR. Dit zijn voornamelijk protocollen die zich richten op het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies. Hierbij ligt de nadruk in de huidige werkwijze vooral op preventie op langere termijn. Veilig Verkeer Nederland, Consument en Veiligheid, de Onderzoeksraad voor Veiligheid en de Perinatale Audit Nederland houden zich hiermee bezig. Alleen de Perinatale Audit Nederland richt zich primair op kindersterfte, de andere

instanties richten zich meer op ongevallen en onveilige situaties. GGZ-instanties richten zich meer op directe preventie, echter deze directe preventie is intern en op niet-natuurlijk overlijden gericht. Ook gaat het hierbij zowel om sterfgevallen bij volwassenen als bij kinderen. Wanneer naar het bieden van rouwbegeleiding aan nabestaanden in zowel de RR als de CDR wordt gekeken, sluiten het protocol 'Overlijden van een kind' en het 'Protocol Grootschalig Seksueel Misbruik' (GSM-protocol) relatief gezien het beste aan bij de criteria. Dit laatste protocol wordt echter zelden gehanteerd in gevallen van kindersterfte en werd ten tijde van dit onderzoek herzien. De meeste protocollen richten zich op de RR, echter geen enkel protocol sluit volledig aan bij alle criteria van de RR. De GGD en de JGZ sluiten met het GSM-protocol en de 'JGZ-Richtlijn Begeleiding gezin bij overlijden kind' goed aan bij de werkwijze van CDR. Ondersteuning en begeleiding van professionals, administratieve afhandeling in de vorm van het verwijderen van de gegevens van het overleden kind en een evaluatie van de procedure en van verbeteracties wordt in de huidige werkwijze beschreven, maar mist in de werkwijze van Child Death Review.

Conclusies De huidige werkwijze rondom kindersterfte in Oost-Nederland is gefragmenteerd en geen van de protocollen sluit volledig aan bij alle doelen van Child Death Review. Wel zijn er actoren die met hun werkwijze aansluiten bij een van beide onderdelen van Child Death Review: de RR en CDR. De huidige werkwijze sluit in redelijke mate aan bij het verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek in de RR en het bieden van rouwbegeleiding aan nabestaanden in de CDR. Het 'NVK – Handelingsprotocol na wiegendood' en de Perinatale Audit Nederland bevatten veel aspecten van de werkwijze van Child Death Review in Oost-Nederland. Echter richten beide zich op een kleinere doelgroep dan de doelgroep die met Child Death Review wordt beoogd. Het 'NVK – Handelingsprotocol na wiegendood' richt zich op kinderen tot twee jaar die plotseling en onverwacht overlijden en de Perinatale Audit Nederland richt zich op kinderen overleden in de perinatale periode. Verder richten beide zich niet op alle vier doelen van Child Death Review.

Summary

Background In 1978 a method which focuses on systematic and multidisciplinary research of child deaths had been developed in the United States. This method is called Child Death Review. The primary goal of Child Death Review teams is prevention of child death. To reach this, causes and circumstances of each deceased child are mapped. This methodology of Child Death Review is practiced in the United States, the United Kingdom and some other countries. In the Netherlands such a method does not exist yet. At this moment a pilot is carried out in the Eastern Netherlands. With this pilot the researchers check the possibility to position Child Death Review teams in the Netherlands. Four goals are aimed at: to improve the causes of death statistics, to get insight in avoidable factors of child death, to make the translation to possible interventions and to offer grief counseling to relatives. The procedures of Child Death Review in the Eastern Netherlands exists of a regional Child Death Review team (CDR), who analyze all cases of child death after the perinatal period. In the future, when besides the duty to report comes into force the second part of the Nader Onderzoek DoodsOorzaak (NODO) legislation, a sort of Rapid Response (RR) will be applied in cases of inexplicable death.

Research question To be able to measure the returns of Child Death Review, a comparison with the current procedures of child death is necessary. Hereby is decided to what extent the current situation pays attention to the goals of Child Death Review. The subsequent research question is: 'To what extent do the current procedures about child death in Overijssel and the Achterhoek correspond with the four goals of Child Death Review: improving the causes of death statistics, getting insight in avoidable factors of child death, making the translation to possible interventions and offering grief counseling to relatives?'.

Methods This research was qualitative and explorative. The current procedures about child death could be written down in protocols, guidelines and a variety of other papers. These documents were retrieved from all mapped actors. Information of relevant actors who do not have documents at their disposal in which the procedures about child death are written down, has been obtained by means of interviews. On the basis of the Child Death Review protocol in the United Kingdom and the Child Death Review protocol in the pilot in Eastern Netherlands a scorecard has been developed which makes the four goals measureable. Hereby a distinction has been made between the RR and CDR. The criteria on the scorecard could be answered with 'yes', 'limited' and 'no'. The data gathering yielded 22 protocols and interview reports, which had been analyzed on the basis of the scorecard. From the results of the analysis the extent of correspondence was gathered between the current procedures of child death and the procedures of Child Death Review.

Results Protocols which pay attention to improve the causes of death statistics correspond with the RR. To every criterion with the RR is paid attention in at least one protocol. The 'Werkinstructie Melding overleden minderjarigen' corresponds most with RR. As for CDR attention is mainly paid to the criterion 'results of the review are passed on to a national point'. For all other criteria with CDR attention is very limited. Except the Perinatale Audit Nederland no protocol primarily aims at getting insight in avoidable factors of child death. Despite that some protocols correspond limitary with the criteria of both the RR and CDR. These mainly are protocols who focus at making the translation to possible interventions. Considering the third goal, in the current situation attention is especially paid to long term prevention by Veilig Verkeer Nederland, Consument en Veiligheid, de Onderzoekraad voor Veiligheid en de Perinatale Audit Nederland. Only the Perinatale Audit Nederland primarily directs at child death, the other agencies focus more at accidents and unsafe situations. GGZ agencies focus more at direct prevention, however this direct prevention is internal and focuses on non natural death. It is also about adult death, not only child death. When looking after offering grief counseling to relatives in both the RR and CDR, the protocol 'Overlijden van een kind' and the

'Protocol Grootschalig Seksueel Misbruik' (GSM-protocol) correspond most with the criteria. However, this last protocol is rarely used in cases of child death and was revised at the moment of this research. Most protocols pay attention to the RR, however no protocol corresponds fully with all the criteria of the RR. The GGD and JGZ, with the GSM-protocol and the 'JGZ-Richtlijn Begeleiding gezin bij overlijden kind', correspond well with CDR, especially the GSM-protocol. Support and counseling of professionals, administrative finishing in the form of deleting the data of the deceased child and an evaluation of the procedures and the improvements is written down in the current situation, but misses in procedures of Child Death Review.

Conclusions The current procedures on child death in the Eastern Netherlands are fragmented and no one of the protocols corresponds completely with all goals of Child Death Review, consisting of the RR and CDR. However, some actors correspond with one of both parts of Child Death Review. The current procedures correspond with improving the causes of death statistics in the RR and offering grief counseling to relatives in the CDR to a reasonable extent. The 'NVK – Handelingsprotocol na wiegendood' and the Perinatale Audit Nederland contain many aspects of Child Death Review in the Eastern Netherlands. However, both focus at a smaller target group than the target group which is aimed at with Child Death Review. The 'NVK – Handelingsprotocol na wiegendood' focuses on children up to two years who die suddenly and unexpected and the Perinatale Audit Nederland focuses on children who died in the perinatal period. Moreover, both do not focus on all four goals of Child Death Review.

Inhoudsopgave

Voorwoord	
Samenvatting.....	
Summary	
1 Inleiding	1
1.1 Doelen en definitie Child Death Review	1
1.2 Onderzoek in Oost-Nederland	1
1.3 Definitie en cijfers kindersterfte	2
1.4 Doel en probleemstelling	3
1.5 Opbouw scriptie	3
2 Theoretisch kader	5
2.1 Doelen Child Death Review	5
2.1.1 Verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek	5
2.1.2 Inzicht verwerven in vermijdbare factoren van kindersterfte	7
2.1.3 Vertaling naar mogelijke interventies	8
2.1.4 Rouwbegeleiding bieden aan nabestaanden	9
2.2 Actoren	10
2.3 Werkwijze Child Death Review.....	12
2.3.1 Rapid Response – Verenigd Koninkrijk.....	14
2.3.2 Child Death Overview Panel – Verenigd Koninkrijk.....	15
2.3.3 Hypothetische Rapid Response – Nederland	16
2.3.4 Regionaal Child Death Review team – Nederland.....	16
3 Methode van onderzoek	19
3.1 Onderzoeksdesign	19
3.2 Materiaal en dataverzameling	19
3.3 Analyse	21
4 Resultaten.....	23
4.1 Doel 1: Verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek.....	23
4.2 Doel 2: Inzicht verwerven in vermijdbare factoren van kindersterfte	25
4.3 Doel 3: Vertaling naar mogelijke interventies.....	27
4.4 Doel 4: Rouwbegeleiding bieden aan nabestaanden.....	28
4.5 Wat de huidige werkwijze wel bevat en Child Death Review niet.....	30
5 Discussie en conclusie	32
5.1 Discussie	32

5.2 Eindconclusie	36
5.3 Aanbevelingen	37
Literatuur	39
Bijlagen	42
Bijlage 1 Beschrijving protocollen	42
Bijlage 2 Scorelijst	49
Bijlage 3 Interview Politie	54
Bijlage 4 Interview Officier van Justitie / Openbaar Ministerie	57
Bijlage 5 Interview Veilig Verkeer Nederland	61
Bijlage 6 Interview Consument & Veiligheid	64
Bijlage 7 Schriftelijk interview Onderzoeksraad Voor Veiligheid	67

1 Inleiding

In 1978 is in de Verenigde Staten een methode ontwikkeld die zich richt op systematisch en multidisciplinair onderzoek naar sterfgevallen bij kinderen, genaamd Child Death Review. Deze methode is in de loop der jaren steeds verder uitgebreid. Child Death Review is ontwikkeld naar aanleiding van de 'ontoereikendheid van de toenmalige bronnen voor het nauwkeurig identificeren van de oorzaken van onverwacht overlijden bij kinderen' (Webster, Schnitzer, Jenny, Ewigman & Alario, 2003). Het ging hierbij met name om gevallen van kindermishandeling met fatale afloop. Er was sprake van onderrapportage van sterfgevallen veroorzaakt door kindermishandeling. De verwachting was dat wanneer er een multidisciplinair team ingeschakeld zou worden, de kans op het missen van dergelijke sterfgevallen minder groot zou zijn (Webster et al, 2003; Rimsza, Schackner, Bowen & Marshall, 2002; Johnston, Bennett, Pilkey, Wirtz & Quan, 2011). Hoewel Child Death Review in de eerste plaats ontwikkeld is voor opsporing van kindermishandeling met fatale afloop, worden de reviews nu vaak gebruikt voor (landelijke) preventie van kindersterfte (Webster et al, 2003; Onwuachi-Saunders, Forjuoh, West & Brooks, 1999; Rimsza et al, 2002).

1.1 Doelen en definitie Child Death Review

Child Death Review is een multidisciplinair proces waarbij verschillende professies vertegenwoordigd zijn, die de oorzaken en omstandigheden van elk overleden kind in kaart brengen (Webster et al, 2003; Johnston et al, 2011). In een grootschalig onderzoek in de Verenigde Staten is onderzoek uitgevoerd naar de huidige status van Child Death Review, onder andere naar de doelen die worden beoogd met Child Death Review. Alle staten hebben deelgenomen aan dit onderzoek en 94% van de respondenten gaf aan dat het 'identificeren van omstandigheden die geleid hebben tot het overlijden' en 'preventie van oorzaken die leiden tot kindersterfte' de twee belangrijkste doelen van Child Death Review zijn. Overige doelen die door 80% respectievelijk 78% van de respondenten als belangrijk worden gezien zijn: 'bespreken welke professies betrokken moeten zijn en bespreken van acties rondom de dood' en 'verzamelen van data over kindersterfte voor latere analyses'. Het laatste doel in het onderzoek, 'assisteren bij de rechtsvervolging in gevallen waarvan de doodsoorzaak kindermishandeling is', werd door 47% van de respondenten als niet belangrijk en door 27% van de respondenten als wel belangrijk gezien (Webster et al, 2003). Andere onderzoeken geven aan dat het bijstaan en steunen van nabestaanden eveneens een belangrijk doel is van Child Death Review (Hochstadt, 2006; Sidebotham et al, 2009; Foundation for the Study of Infant Deaths, 2010).

Child Death Review = Een multidisciplinair proces waarbij verschillende professies vertegenwoordigd zijn, met als doel de oorzaken en omstandigheden van elk overleden kind systematisch in kaart te brengen om hieruit lering te trekken en steun en begeleiding te bieden aan de nabestaanden.

De opbouw van het Child Death Review proces wordt in hoofdstuk 2.3 'Werkwijze Child Death Review' nader toegelicht.

1.2 Onderzoek in Oost-Nederland

In de Verenigde Staten, het Verenigd Koninkrijk en enkele andere landen wordt Child Death Review al toegepast. In Nederland bestaat nog geen systematische, interdisciplinaire analyse van alle sterfgevallen van kinderen. Momenteel vindt er in Oost-Nederland echter een onderzoek plaats naar de invoering van Child Death Review. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door de Universiteit Twente en TNO in samenwerking met de Universiteit Münster. De doelstellingen van het onderzoek in Oost-Nederland zijn enerzijds een kwaliteitsverbetering van de werkwijze rond het vaststellen van

doodsoorzaken en daarmee het verkrijgen van betere doodsoorzakenstatistieken, en anderzijds het op het spoor komen van factoren rond het overlijden die aanwijzingen geven voor preventie en verbetering van de zorg. Een derde doelstelling is het bewerkstelligen van adequate opvang en goede ondersteuning voor alle gezinnen die een kind verliezen. Door middel van een pilot wordt onderzocht of Child Death Review in Nederland geïntroduceerd zou kunnen worden als integrale benadering en methode (SERRAFIM, n.d.).

1.3 Definitie en cijfers kindersterfte

Verschillende instanties hanteren verschillende definities voor het begrip kindersterfte. De Nationale Atlas Volksgezondheid (2010), die werkt in opdracht van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, definieert kindersterfte als: 'het aantal kinderen tussen de 1 en 14 jaar dat sterft aan natuurlijke en niet-natuurlijke doodsoorzaken'. Het Centraal Bureau voor Statistiek (CBS) brengt de situatie in Nederland statistisch in kaart. Dit wordt ook gedaan voor kindersterfte, waarbij de volgende definitie gehanteerd wordt: 'Het aantal kinderen dat vóór hun vijfde verjaardag is overleden' (CBS, 2011). In de jeugdgezondheidszorg (JGZ) in Nederland geldt de leeftijdsgrens van 19 jaar. Tot 19 jaar heeft de JGZ contact met het kind en de ouders of verzorgers (Nederlands Centrum Jeugdgezondheidszorg, 2011). Andere instanties gebruiken de term 'minderjarige' om aan te geven welke leeftijdscategorieën behoren tot kindersterfte. 'Volgens de wet is een minderjarige elk kind dat na een zwangerschapsduur van ten minste vierentwintig weken levend ter wereld is gekomen en de leeftijd van achttien jaar nog niet heeft bereikt' (Forensisch Medische Associatie Twente, 2005-2011). Wanneer er sprake is van doodgeboorte of wanneer iemand overlijdt binnen 29 dagen na de geboorte 'na een zwangerschapsduur van ten minste 22 weken en/of bij een onbekende zwangerschapsduur vanaf 500 gram geboortegewicht en/of met 25 cm kruin-hiellengte', wordt dit perinatale sterfte genoemd (Stichting Perinatale Audit Nederland, 2010). Voorlopig richt het onderzoek in Oost-Nederland zich op de sterfte van kinderen na de perinatale periode tot 2 jaar, om uiteindelijk te komen tot een review van alle gevallen van kindersterfte. Doodgeborenen worden hierbij niet meegenomen (SERRAFIM, n.d.). Om deze reden wordt de perinatale periode gedeeltelijk meegenomen in de definitie van kindersterfte.

Kindersterfte = Het aantal kinderen dat overlijdt vanaf de geboorte (na een zwangerschapsduur van ten minste 22 weken en/of bij een onbekende zwangerschapsduur vanaf 500 gram geboortegewicht en/of met 25 cm kruin-hiellengte) tot 18 jaar.

Uit cijfers van het CBS blijkt dat het aantal gevallen van kindersterfte de afgelopen vijftien jaar gedaald is. In 1996 waren er 1800 gevallen van kindersterfte, in 2010 waren dit er 1098. Dit is een daling van 700 gevallen van kindersterfte in vijftien jaar. De cijfers worden voornamelijk bepaald door de sterfte in het eerste levensjaar, in het eerste levensjaar is de sterfte namelijk het hoogst (Forensisch Medische Associatie Twente, 2011). De Forensisch Medische Associatie Twente heeft een overzicht gemaakt van het onderscheid tussen natuurlijk en niet-natuurlijk overlijden. Hierbij moet wel vermeld worden dat het gaat om sterfte van 0 tot 19 jaar. Uit de cijfers blijkt dat natuurlijk overlijden ongeveer vijf keer zo vaak voorkomt als niet-natuurlijk overlijden. Dit is door de jaren heen, ondanks de daling in kindersterfte, niet veranderd. De meest voorkomende doodsoorzaak bij niet-natuurlijk overlijden is vervoersongevallen, bij natuurlijk overlijden zijn de meest voorkomende doodsoorzaken: aandoeningen ontstaan in perinatale periode en aangeboren afwijkingen. Een deel van het natuurlijk overlijden wordt gedefinieerd als 'onvolledig omschreven en onbekende oorzaken', ook wel onverklaard overlijden genoemd. Door de jaren heen is de verhouding onverklaard overlijden als onderdeel van natuurlijk overlijden hetzelfde gebleven; ongeveer 5% (Forensisch Medische Associatie Twente, 2011).

1.4 Doel en probleemstelling

In Nederland zijn verschillende instanties en individuen betrokken bij het overlijden van een kind die over het algemeen niet verenigd zijn in bijvoorbeeld een samenwerkingsverband. Binnen een Child Death Review team is dit wel het geval, aangezien deze multidisciplinair en systematisch te werk gaat. Om de potentiële opbrengst van Child Death Review te kunnen bepalen is een vergelijking noodzakelijk met de huidige werkwijze rondom kindersterfte, waarbij gekeken wordt in hoeverre er in de huidige situatie aandacht is voor de doelen omschreven in de Child Death Review methodiek. Op basis van de doelstellingen van het onderzoek dat in Oost-Nederland wordt uitgevoerd zijn vier doelen gedefinieerd: verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek, inzicht verwerven in vermijdbare factoren van kindersterfte die mogelijk aanwijzingen geven voor preventie, het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies en het bieden van rouwbegeleiding aan nabestaanden. Deze vier doelen zijn van een verschillende orde en vinden op verschillende niveaus plaats. Hierdoor zijn er veel verschillende actoren betrokken bij kindersterfte die ieder een eigen taak en een eigen verantwoordelijkheid hebben. De potentiële opbrengst van Child Death Review kan voor verschillende actoren gelden. Wanneer sprake is van een (betere) afstemming tussen betrokken actoren dankzij de invoering van een multidisciplinair team, kunnen zowel zorgverleners als nabestaanden van overleden minderjarigen hier baat bij hebben. Ook uit het belang van de vier genoemde doelen, die in het volgende hoofdstuk uitgewerkt en toegelicht worden, blijkt dat de methodiek van Child Death Review voordelen kan opleveren boven de huidige werkwijze.

Het doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van de huidige werkwijze en het maken van een vergelijking tussen de huidige werkwijze en de doelstellingen van Child Death Review om te bepalen in hoeverre er in de huidige werkwijze aandacht is voor de doelen omschreven in de Child Death Review methodiek. De hoofdvraag die hieruit volgt is:

In hoeverre sluit de huidige werkwijze rondom kindersterfte in Overijssel en de Achterhoek aan bij de vier doelen van Child Death Review: verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek, inzicht verwerven in factoren die aanwijzingen geven voor preventie, het vertalen van de resultaten naar mogelijke interventies en ondersteuning van nabestaanden?

Om deze hoofdvraag te kunnen beantwoorden, zijn vijf deelvragen geformuleerd. Deze deelvragen zijn:

1. Hoe vindt in de huidige werkwijze het in kaart brengen van doodsoorzaken plaats?
2. Hoe wordt in de huidige werkwijze inzicht verworven in vermijdbare factoren van kindersterfte die mogelijk aanwijzingen geven voor preventie?
3. In hoeverre wordt er in de huidige werkwijze aandacht besteed aan het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies?
4. Hoe is het bieden van rouwbegeleiding aan nabestaanden in de huidige werkwijze geregeld?
5. Welke winst valt er op het gebied van de vier bovengenoemde aspecten te behalen wanneer Child Death Review ingesteld wordt in Nederland?

1.5 Opbouw scriptie

In het volgende hoofdstuk, het theoretisch kader, worden de doelen en werkwijze van Child Death Review verder uitgewerkt. Ook de definities van de verschillende begrippen die gebruikt worden in de hoofd- en deelvragen worden ingekaderd en toegelicht. Verder is er in dit hoofdstuk aandacht voor de huidige situatie in Nederland met betrekking tot de vier genoemde doelen. Hoofdstuk drie bevat de methodesectie waarin de opzet en het tijdpad van het onderzoek besproken en gemotiveerd worden. In hoofdstuk vier wordt de verzameling van gegevens weergegeven, waarbij de nadruk gelegd wordt op de betrokken actoren en hun respons. De resultaten van de analyse staan

beschreven in hoofdstuk vijf. Het laatste hoofdstuk bevat de conclusies en discussie, evenals de aanbevelingen die voortkomen uit het onderzoek.

Vaak wordt in deze scriptie gesproken van 'nabestaanden' in plaats van 'familie'. Hiervoor is gekozen omdat niet in alle gevallen (alleen) de familie begaan is met het overlijden van een kind. De term 'nabestaanden' dekt de lading van familie en derden die wel nauw betrokken zijn bij het overlijden beter dan de term 'familie'. Wanneer gesproken wordt van 'ouders' kan dit ook 'verzorgers' betekenen. Een kind groeit namelijk niet altijd op bij zijn of haar ouders.

2 Theoretisch kader

2.1 Doelen Child Death Review

Vier belangrijke doelen worden beoogd met Child Death Review, die terug te vinden zijn in de hoofd- en deelvragen. In onderstaande tekst zullen deze doelen uitgewerkt en toegelicht worden. Voorafgaande aan de uitwerking en toelichting zullen per doel alle relevante begrippen die niet in de inleiding beschreven staan, gedefinieerd worden. Dit om verwarring te voorkomen en een eenduidige definitie van een begrip te hanteren die in de gehele scriptie aangehouden wordt.

2.1.1 Verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek

Het Centraal Bureau voor de Statistiek (2011) beschrijft de primaire doodsoorzaak als: ‘De ziekte of de gebeurtenis waarmee de aaneenschakeling van gebeurtenissen die tot de dood leidde, startte. Men spreekt hierbij wel van de onderliggende ziekte of het grondlijden’. De gevolgen of complicaties hiervan en mogelijke andere ziekten die bij het overlijden aanwezig waren, worden als secundaire doodsoorzaak gezien (CBS, 2011). Deze factoren kunnen soms bijgedragen hebben aan het overlijden (Knoeff-Gijzen et al, 2009). De doodsoorzaak moet opgeschreven worden op de B-verklaring die door de behandelend arts of de gemeentelijk lijkschouwer naar de ambtenaar van de burgerlijke stand van de gemeente waar het overlijden heeft plaatsgevonden wordt verstuurd. Deze stuurt het formulier vervolgens naar de medisch ambtenaar van het CBS (art. 12a, lid 1 en 3 Wet op de Lijkbezorging). De B-verklaring is dan ook bedoeld om op de doodsoorzaak en andere gegevens omtrent de overledene en het overlijden in kaart te brengen (Keeman, Mazel & Zitman, 2009).

Primaire doodsoorzaak = De ziekte of gebeurtenis waarmee de keten van processen die uiteindelijk tot het overlijden geleid heeft, in gang is gezet.

Secundaire doodsoorzaak = De gevolgen of complicaties van de primaire doodsoorzaak en mogelijke andere ziekten die bij het overlijden aanwezig waren.

B-verklaring = Opgave van de doodsoorzaak die bedoeld is voor het Centraal Bureau voor de Statistiek.

In de Wet op de Lijkbezorging wordt onderscheid gemaakt tussen een natuurlijke en niet-natuurlijke aard van overlijden. Wanneer het onduidelijk of onbekend is of er sprake is van natuurlijk of niet-natuurlijk overlijden, dan is sprake van onverklaard overlijden (Das, 2004). Onverklaard overlijden is, zoals eerder vermeld, overlijden waarbij de doodsoorzaak nog niet achterhaald is. De Nader Onderzoek Doodsoorzaak (NODO) Commissie neemt hierbij als uitgangspunt ‘dat er pas een gefundeerde uitspraak over de aard van het overlijden gedaan kan worden als de doodsoorzaak bekend is’ (NODO Commissie, 2006). Onverklaard overlijden wordt in de statistieken geschaard onder natuurlijk overlijden.

Aard van overlijden = Natuurlijk of niet-natuurlijk overlijden. Is dit onduidelijk, dan is de aard van overlijden onverklaard.
--

Onverklaard overlijden = Overlijden waarbij de exacte doodsoorzaak nog niet achterhaald is.

Wanneer de arts die de lijkschouw verricht heeft overtuigd is van een natuurlijk overlijden, dan wordt een zogenaamde A-verklaring door hem of haar afgegeven (art. 7, lid 1 Wet op de Lijkbezorging) en kan het lichaam worden begraven of gecremeerd. De A-verklaring is ten behoeve van de ambtenaar van de burgerlijke stand. Op de A-verklaring worden de naam, geboortedatum en –plaats en overlijdensdatum opgegeven. Verder moet de datum van de lijkschouw weergegeven

worden op de A-verklaring. Van een natuurlijk overlijden is sprake wanneer het overlijden tot stand komt door een spontane ziekte of ouderdom. Ook overlijden als gevolg van complicaties van een medische behandeling die volgens de voorschriften, lege artis genaamd, is uitgevoerd behoort tot een natuurlijk overlijden (Keeman et al, 2009). Het begrip 'natuurlijk overlijden' wordt niet gedefinieerd door de Wet op de Lijkbezorging.

A-verklaring = Verklaring dat de dood is ingetreden ten gevolge van een natuurlijke oorzaak.

Natuurlijk overlijden = Overlijden door spontane ziekte of ouderdom, evenals overlijden als gevolg van complicaties van een lege artis uitgevoerde medische behandeling.

Wanneer sprake is van een niet-natuurlijk overlijden, wordt als doodsoorzaak de primaire gebeurtenis aangemerkt en als secundaire doodsoorzaak het ontstane letsel (Knoeff-Gijzen et al, 2009). In de brochure van de Geneeskundige Hoofdinspectie wordt niet-natuurlijk overlijden gedefinieerd als 'ieder overlijden dat het gevolg is van uitwendig geweld, alsmede overlijden waarbij sprake is van opzet of schuld' (Das & van der Wal, 2001, p.1808). Deze omschrijving van niet-natuurlijk overlijden is echter niet voor iedereen duidelijk en ook niet sluitend. Er hoeft namelijk niet altijd sprake te zijn van uitwendig geweld. Beter kan er gesproken worden van uitwendige of van buiten komende oorzaken. Een andere en eerdere definitie van niet-natuurlijk overlijden uit de brochure van de Geneeskundige Hoofdinspectie is 'ieder overlijden door schuld of opzet van derden, zelfdoding ook als deze het gevolg is van een zielsziekte, het sterven ten gevolge van ongeval of geweld, zowel chemisch als fysisch, ook wanneer dit niet door menselijk toedoen is veroorzaakt' (Das et al, 2001, p.1808). Ook niet-natuurlijk overlijden wordt niet gedefinieerd door de Wet op de Lijkbezorging.

Niet-natuurlijk overlijden = Ieder overlijden dat het gevolg is van uitwendige oorzaken, zowel chemisch of fysisch, alsmede overlijden waarbij sprake is van opzet of schuld.

Op basis van de 'opgegeven doodsoorzaken van iedere overledene die in Nederland eerder als levendgeborene is geregistreerd' wordt de doodsoorzakenstatistiek in Nederland samengesteld (Knoeff-Gijzen et al, 2009). Op kwantitatieve wijze kunnen de doodsoorzaken in kaart gebracht worden, bijvoorbeeld als functie van leeftijd of geslacht.

Doodsoorzakenstatistiek = Verzameling (kwantitatieve) gegevens met betrekking tot opgegeven doodsoorzaken van iedere overledene die in Nederland eerder als levendgeborene is geregistreerd.

Uitwerking en toelichting

Een goede doodsoorzakenstatistiek, waarin achtergronden van sterftcijfers en inzicht in doodsoorzaken helder en eenduidig terug te vinden is, is van belang voor het bieden van aanknopingspunten voor preventie (Knoeff-Gijzen et al, 2009). Wanneer alle gevallen van kindersterfte op multidisciplinaire wijze onderzocht worden en gekeken wordt naar de achtergrond van het overlijden, zou dit de misclassificatie van doodsoorzaken kunnen verminderen. Meer complete informatie helpt bij het vaststellen van de juiste doodsoorzaak. Verder zou dit meer duidelijkheid kunnen geven over doodsoorzaken die in eerste instantie helder lijken, maar die na nader onderzoek toch niet juist blijken te zijn, en over onverklaarde doodsoorzaken (Knoeff-Gijzen et al, 2009; Webster et al, 2003). Tevens geeft een goed gedocumenteerde doodsoorzakenstatistiek een waarheidsgetrouw beeld van de daadwerkelijke situatie in een gebied en maakt het vergelijkingen op basis van verschillende variabelen mogelijk. Mogelijke trends in doodsoorzaken kunnen geïdentificeerd worden (National Center for Child Death Review Policy and Practice, 2005; Hochstadt, 2006).

De doodsoorzaak is een van de gegevens die ingevuld moet worden op de B-verklaring. Deze opgegeven doodsoorzaak wordt door de medisch ambtenaar van het CBS gecodeerd volgens de richtlijnen van de World Health Organisation (WHO) aan de hand van de International Classification of Diseases and related Health Problems (ICD-10) (CBS, 2011). Door de gegevens van het CBS te koppelen met de sterftegegevens uit de Gemeentelijke Basis Administratie (GBA), kunnen doodsoorzaken van iedere begraven of gecremeerde overledene die eerder in Nederland als levendgeborene is geregistreerd in kaart gebracht worden (Knoeff-Gijzen et al, 2009). De mate waarin een B-verklaring goed wordt ingevuld is een belangrijke factor die van invloed is op de kwaliteit van de doodsoorzakenstatistiek. Leesbaarheid, volledigheid en een juiste weergave van de causale keten van ziekten of aandoeningen zijn hierbij van belang (Harteloh & van Hilten, 2009).

2.1.2 Inzicht verwerven in vermijdbare factoren van kindersterfte

Bij het onderzoeken van het sterfgeval en de omstandigheden rondom het overlijden kunnen de betrokken professionals stuiten op factoren die tot het overlijden hebben geleid of hieraan bijgedragen hebben. Deze factoren kunnen binnen alle domeinen van kindersterfte gevonden worden en zijn onder te verdelen in vermijdbare, te veranderen factoren en onvermijdbare, niet te veranderen factoren. Bij het opsporen van factoren rondom kindersterfte die aanwijzingen kunnen geven voor preventie zijn vooral de vermijdbare factoren van belang. Deze kunnen namelijk gemodificeerd worden, waardoor dergelijke sterfgevallen door middel van preventie in de toekomst voorkomen zouden kunnen worden (Sidebotham, n.d.). Wanneer iemand redelijkerwijs iets had kunnen doen wat de omstandigheden die tot het overlijden hebben geleid verandert, dan is een sterfgeval te voorkomen (National Center for Child Death Review Policy and Practice, 2005). Vermijdbare factoren die aanwijzing geven voor preventie kunnen zowel betrekking hebben op natuurlijk overlijden als op niet-natuurlijk overlijden (Sidebotham & Pearson, 2009). Ook het National Center for Child Death Review Policy and Practice (2005) geeft aan dat preventie mogelijk is voor alle gevallen van natuurlijk, opzettelijk, onopzettelijk en zelfs onverklaard overlijden.

Vermijdbare factoren van kindersterfte = Factoren die bijgedragen hebben aan het overlijden van een kind en die met behulp van interventies aangepakt kunnen worden om het risico op kindersterfte in de toekomst te reduceren.

Uitwerking en toelichting

Een van de belangrijkste doelen van Child Death Review dat aangemerkt wordt is het voorkomen van sterfgevallen in de toekomst (Webster et al, 2003; Johnston, Bennett, Pilkey, Wirtz & Quan, 2011). Er is aangetoond dat in ongeveer 29% van de gevallen van kindersterfte sprake is van vermijdbare factoren, waarbij geldt: hoe hoger de leeftijd, hoe groter de kans dat een dergelijk sterfgeval te voorkomen is (Rimsza et al, 2002; Sidebotham et al, 2009). *Preventing future deaths en lessons to be learned* zijn dan ook veelvoorkomende termen met betrekking tot Child Death Review. Om preventieve activiteiten op te zetten, is inzicht in factoren die aanwijzingen geven voor preventie noodzakelijk. Voor Child Death Review teamleden kan het moeilijk zijn om risicofactoren te identificeren, omdat de causaliteit niet altijd duidelijk is. Een indeling van factoren in categorieën kan hierbij helpen. Door het Child Death Review team in Oost-Nederland worden de categorieën kindfactoren, gezins- en omgevingsfactoren, ouderschap en zorgverlening gehanteerd (Knoeff-Gijzen, L'Hoir & Boere-Boonekamp, 2011). Kindfactoren hebben betrekking op omstandigheden en intrinsieke factoren van het kind die mogelijk een rol hebben gespeeld bij het overlijden. Gezins- en omgevingsfactoren hebben betrekking op het gezin, de familie en de directe omgeving van het kind. Factoren met betrekking tot ouderschap gaan over de zorg van de ouders voor het kind. Ook factoren in de ondersteuning en opvoeding zijn daarbij van belang. Bij de categorie zorgverlening gaat het om de verleende zorg voor het kind en het gezin (Knoeff-Gijzen et al, 2011).

Wanneer een Child Death Review team factoren die het overlijden veroorzaakt hebben, hebben geïdentificeerd, kan gekeken worden naar factoren die te veranderen of te beïnvloeden zijn, oftewel de vermijdbare factoren van kindersterfte. Hierbij is het van belang uit te zoeken wat de omvang van het probleem is en wie hierdoor het meest getroffen wordt. De omvang van het probleem kan gevonden worden in de doodsoorzakenstatistiek (National Center for Child Death Review Policy and Practice, 2005). Een adequate doodsoorzakenstatistiek is hierbij van belang. Vermijdbare factoren van kindersterfte kunnen zich op micro-, meso- en macroniveau bevinden. Op microniveau gaat het bijvoorbeeld om nalatigheid van ouders in de zorg voor een kind. Inzicht in vermijdbare factoren van kindersterfte op het individuele niveau kan tot een keten van veranderingen leiden die bijvoorbeeld door kan werken in de zorgverlening voor andere kinderen. Op mesoniveau gaat het om de organisatie, bijvoorbeeld een ziekenhuis, en op macroniveau gaat het om de samenleving (Knoeff-Gijzen, 2011).

In Nederland wordt weinig primair gericht op het verwerven van inzicht in vermijdbare factoren van kindersterfte. Uit onderzoek kunnen echter wel vermijdbare factoren van kindersterfte naar voren komen. Een voorbeeld hiervan is onderzoek naar wiegendood dat in de laatste decennia van de vorige eeuw is uitgevoerd. Hierbij zijn verschillende vermijdbare factoren van wiegendood vastgesteld. Aan de hand van deze factoren kon men interventies opstellen die als doel hadden het aantal gevallen van wiegendood te reduceren. Dit is ook daadwerkelijk gebeurd: van 170 sterfgevallen in 1987 naar 17 in 2010, zoals blijkt uit cijfers van het CBS (Forensisch Medische Associatie Twente, 2011; Knoeff-Gijzen et al, 2009).

2.1.3 Vertaling naar mogelijke interventies

Vertaling naar mogelijke interventies bestaat uit het doen van aanbevelingen voor (de implementatie van) mogelijke interventies. De interventies zijn bedoeld om gevallen van kindersterfte in de toekomst zoveel mogelijk te reduceren. Het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies komt voort uit de vermijdbare factoren van kindersterfte en hangt dan ook nauw samen met het verwerven van inzicht in vermijdbare factoren. De vertaalslag laat zien dat betrokkenen lering getrokken hebben uit bepaalde sterfgevallen. Het verwerven van inzicht in factoren kan gezien worden als de theorie die ten grondslag ligt aan de praktijk. De interventies kunnen dan gezien worden als de praktijk. Interventies kunnen op verschillende gebieden plaatsvinden. Ze kunnen betrekking hebben op kindfactoren, de zorg van ouders voor hun kind, maar ook op wet- en regelgeving of op hulp- en zorgverlening door professionals.

Vertaling naar mogelijke interventies = Het verworven inzicht in vermijdbare factoren van kindersterfte wordt omgezet in aanbevelingen voor uitvoerbare interventies die als doel hebben vergelijkbare sterfgevallen in de toekomst te voorkomen.

NB. De definitie van vertaling naar mogelijke interventies is geen wetenschappelijke definitie, maar door de auteur van dit verslag zelf samengesteld.

Uitwerking en toelichting

Het bevorderen van de invoering van *evidence based* interventies is een belangrijke stap in de vertaalslag van wetenschap naar praktijk. Child Death Review teams bevinden zich in een unieke positie om begrip en bewustzijn bij de samenleving op te roepen of te versterken en om aanbevelingen te doen voor preventieve activiteiten (Johnston et al, 2011). Ook het National Center for Child Death Review Policy and Practice (2005) geeft aan dat Child Death Review teams aanbevelingen kunnen doen aan de juiste instanties of personen en er vervolgens op kunnen toezien of er ook daadwerkelijk interventies geïmplementeerd worden. Zij kunnen helpen bij het doorvoeren van verbeteringen in de praktijk, waardoor kinderen beter beschermd kunnen worden tegen vermijdbare risico's. Reviews worden daarmee beoogd als katalysator voor het ondernemen van

actie. Veel Child Death Review teams in de Verenigde Staten geven aan dat nieuw beleid en procedures voor onderzoek naar kindersterfte voortgekomen zijn uit de resultaten van de reviews (National Center for Child Death Review Policy and Practice, 2005). Een voorbeeld hiervan is het aanscherpen van regels omtrent het dragen van gordels in motorvoertuigen. Uit onderzoek van Child Death Review teams is namelijk gebleken dat veel vervoersongevallen met fatale afloop gerelateerd waren aan onjuist gebruik van gordels. Ook het trainen en financieren van zorgverleners en instanties om het *child welfare system* te verbeteren is hiervan een voorbeeld (Christian & Sege, 2010). Het zou van grote waarde zijn wanneer iedere review eindigt met de discussie hoe een vergelijkbaar sterfgeval in de toekomst voorkomen kan worden (National Center for Child Death Review Policy and Practice, 2005).

In Nederland bestaan verschillende voorbeelden van interventies die ertoe hebben geleid dat het aantal sterfgevallen aan een bepaalde doodsoorzaak drastisch is gedaald. Het voert te ver om alle mogelijke interventies die in Nederland doorgevoerd zijn hier te noemen. Daarom zullen slechts enkele voorbeelden gegeven worden. Evenals bij wiegendood, een van de meest bekende voorbeelden wanneer het gaat om een sterke daling in sterfgevallen, is bij sterfgevallen als gevolg van een verkeersongeval een sterke daling te zien. Interventies die uitgevoerd zijn, zijn het aanleggen van auto- en snelwegen, gescheiden fietspaden en woonerven, draagplicht van gordels en helmen, snelheids- en alcohollimieten en maatregelen voor beginnende automobilisten (Knoeff-Gijzen et al, 2009). Een recent voorbeeld van vertaling naar mogelijke interventies in Nederland is de preventie van suïcide. JGZ kent een richtlijn, 'Vroegsignalering van psychosociale problemen', die bedoeld is om professionals in de jeugdgezondheidszorg handvatten te bieden bij het herkennen en voorkomen van psychosociale problemen. Psychosociale problemen vormen een risico voor suïcide, waarmee de preventie van psychosociale problemen raakt aan de preventie van suïcide (RIVM Centrum Gezond Leven, 2010).

2.1.4 Rouwbegeleiding bieden aan nabestaanden

Van Deth (2003, p.20) omschrijft rouw als 'een normale, gezonde reactie, die zorgt voor de geleidelijke acceptatie van het verlies. Door deze verwerking kan de nabestaande zich aanpassen aan de nieuwe situatie, waarin de geliefde persoon alleen nog in de herinnering voortleeft'. Het Landelijk Steunpunt Rouw en Hogeschool Utrecht (2011) zien rouwbegeleiders als hulpverleners die hun cliënten helpen 'bij het normaliseren van de veranderde situatie na een ingrijpend verlies'. Er wordt ondersteuning geboden bij de emotionele verwerking en het stimuleren tot zelfredzaamheid. Hulpverleners die rouwbegeleiding bieden, moeten ook in staat zijn om een goede diagnose te stellen bij de rouwende nabestaanden en hen zo nodig kunnen doorverwijzen naar andere hulpverleners. Deze vorm van rouwbegeleiding is professioneel en kan zowel op korte als lange termijn plaatsvinden. Tevens bestaat er informele rouwbegeleiding aan nabestaanden, zoals steun uit sociale netwerken, pastorale ondersteuning en lotgenotencontact. Ook deze vorm van rouwbegeleiding kan zowel op korte als lange termijn plaatsvinden. Nabestaanden hebben behoefte aan up-to-date informatie over het overlijden van hun kind, de doodsoorzaak en de omstandigheden rondom het overlijden. Professionele *social support* is hierbij van belang (Sidebotham & Pearson, 2009) en vindt direct na het overlijden, op korte termijn, plaats.

Rouwbegeleiding aan nabestaanden = Het bieden van psychische en sociale ondersteuning aan nabestaanden, zowel door formele als door informele instanties en individuen en zowel op korte als op langere termijn.

NB. De definitie van rouwbegeleiding aan nabestaanden is geen wetenschappelijke definitie, maar door de auteur van dit verslag zelf samengesteld.

Uitwerking en toelichting

Uit onderzoek in Engeland en Wales is gebleken dat hoewel veel nabestaanden tevreden waren met de geleverde zorg door hulpdiensten, de politie sympathieker en minder beschuldigend had kunnen zijn, er meer passende informatie en steun gegeven had mogen worden en er veel meer aandacht besteed had kunnen worden aan follow-up zorg door het ziekenhuis (Sidebotham et al, 2009). Ook recente gevallen van kindersterfte in Nederland tonen aan dat het omgaan met nabestaanden voorzichtiger en beter kan. Het betreft hier gevallen van onverklaard overlijden. Bij gevallen van onverklaard overlijden schiet de Nederlandse wet momenteel tekort en wordt justitie ingeschakeld, waardoor ouders te snel als verdachte gezien kunnen worden (Crommentuyn, 2011).

Van belang is dat rouwbegeleiding op maat aangeboden wordt. Dit blijkt uit het feit dat hulp die geboden wordt aan nabestaanden, zonder dat deze daarom gevraagd hebben, voor een deel van deze nabestaanden niet nodig is. Zij zijn zelf in staat om te gaan met hun verlies, zonder tussenkomst van professionele zorgverleners. Professionele begeleiding waar niet om gevraagd wordt kan het proces van rouwverwerking verstoren (Schut & Stroebe, 2010). Daarbij geldt dat wat in de ogen van professionals goede zorg kan zijn, zoals een goede planning en introductie van een gesprek met nabestaanden in de juiste omgeving en eerlijkheid en wederzijds respect (Baverstock & Finlay, 2008), in de ogen van de nabestaanden niet per definitie goede zorg hoeft te zijn.

Child Death Review kan de noodzaak voor het leveren van hulp aan nabestaanden en andere mensen in de maatschappij identificeren. Aan de hand hiervan kunnen interdisciplinaire protocollen opgesteld worden om de benodigde hulp te kunnen leveren (National Center for Child Death Review Policy and Practice, 2005). Juist bij gevallen van kindersterfte kan dit van groot belang zijn, omdat uit onderzoek gebleken is dat het verliezen van een kind over het algemeen veel ingrijpender is dan het verliezen van een partner. Ook kan door het verschil in rouwverwerking de relatie tussen de ouders onder druk komen te staan. Mannen en vrouwen rouwen namelijk op een verschillende manier (Bakker, 2003).

2.2 Actoren

Omdat de vier doelen die nagestreefd worden op verschillende niveaus liggen, is er sprake van een brede *scope* met betrekking tot actoren. Het verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek is vooral ten behoeve van de overheid die daaruit lering kan trekken. Het verwerven van inzicht in vermijdbare factoren van kindersterfte kan zowel ten behoeve zijn van de overheid als ten behoeve van (lokale) zorginstellingen en ouders. Het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies gebeurt bijvoorbeeld door betrokken professionals middels audits, maar ook door specifieke onderzoeksinstanties. Rouwbegeleiding richt zich op de directe omgeving van het overleden kind. Hieronder worden de actoren die betrokken zijn bij kindersterfte weergegeven en wordt kort toegelicht op welke manier deze actoren betrokken zijn bij kindersterfte.

Kinderartsen kunnen als behandeld arts betrokken zijn bij kindersterfte en kunnen de lijkschouw verrichten. Wanneer een geneeskundige bij het overlijden betrokken is, moet de lijkschouw verricht worden door een arts (art. 3 Wet op de Lijkbezorging). Kinderartsen zijn verenigd in de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). De NVK is verantwoordelijk voor een aantal richtlijnen en protocollen die kinderartsen kunnen hanteren in gevallen van kindersterfte, bijvoorbeeld de protocollen omtrent wiegendood en de richtlijn voor postmortaal pediatriesch en pathologisch onderzoek (NVK, 2010).

Wanneer een minderjarige overlijdt op een plaats anders dan thuis of in het ziekenhuis, dan worden vaak de **ambulancedienst** en de **politie** ingeschakeld. De ambulancedienst heeft een landelijk geldend ambulanceprotocol, genaamd 'Landelijk Protocol Ambulancezorg'. Dit protocol is overigens

niet specifiek bedoel voor minderjarigen, maar ook voor volwassenen (Ambulancezorg Nederland, 2009).

Wanneer er geen arts is die de lijkschouw kan verrichten, dan is dit een taak van de **gemeentelijk lijkschouwer** (art. 3 Wet op de lijkbezorging). Sinds 1 januari 2010 is het verplicht gesteld dat in alle gevallen van kindersterfte de gemeentelijk lijkschouwer ingeschakeld moet worden. Zonder de gemeentelijk lijkschouwer ingeschakeld te hebben, mag er geen verklaring van overlijden afgegeven worden (art. 10 a, lid 1 Wet op de Lijkbezorging). Voor de gemeentelijk lijkschouwer geldt de 'Werkinstructie Melding overleden minderjarigen', bedoeld voor eerstelijns forensisch artsen (Forensisch Medisch Genootschap, 2010). Ook zijn er richtlijnen voor het uitvoeren van een lijkschouw. Indien de gemeentelijk lijkschouwer niet overtuigd is van een natuurlijk overlijden, wordt een art. 10 verklaring afgegeven en wordt de **Officier van Justitie** ingelicht. Politie en Justitie onderzoeken dan of er strafbare feiten hebben plaatsgevonden. Wanneer het **Openbaar Ministerie** vermoedt dat er strafbare feiten hebben plaatsgevonden die tot het overlijden hebben geleid, dan kan een gerechtelijke sectie plaatsvinden die uitgevoerd wordt door **pathologen** en eventueel andere forensisch geneeskundigen, werkzaam bij het Nederlands Forensisch Instituut (Teeven, 2011; Nederlands Forensisch Instituut, n.d.).

Ook de **huisarts** kan ingeschakeld worden wanneer een kind overleden is. Over het algemeen schakelt de huisarts echter de kinderarts of gemeentelijk lijkschouwer in wanneer het gaat om de lijkschouw en het onderzoeken van de doodsoorzaak (Marinus, 2011). Belangrijker is de rol van de huisarts in de rouwbegeleiding van nabestaanden. Nabestaanden kunnen met allerlei lichamelijke of psychische klachten bij de huisarts komen die voortkomen uit het (verstoorde) rouwproces. Eventuele doorverwijzing naar professionele hulpverlening is dan een taak van de huisarts. Zo kunnen huisartsen nabestaanden wijzen op **lotgenotencontact**, zoals de **Vereniging voor Ouders van een Overleden Kind (VOOK)** en op de **Landelijke Stichting Rouwbegeleiding** (Bakker, 2003). Huisartsen zijn verenigd in het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). Ook de NHG beschikt over verschillende protocollen, echter niet over protocollen die gericht zijn op overlijden van minderjarigen.

Eveneens spelen de **Gemeentelijke Gezondheidsdienst (GGD)** en **Jeugdgezondheidszorg (JGZ)** een rol in de rouwbegeleiding en in de signalering van externe factoren die tot niet-natuurlijk overlijden kunnen leiden. Voor het bieden van rouwbegeleiding heeft de JGZ de richtlijn 'Begeleiding gezin bij overlijden kind' ontwikkeld om JGZ-medewerkers die geconfronteerd worden met kindersterfte ondersteuning te bieden in het handelen in een dergelijke situatie (RIVM Centrum Jeugdgezondheidszorg, 2009). Verder kent de JGZ richtlijnen die bedoeld zijn voor preventie, zoals de richtlijn 'Secundaire preventie kindermishandeling'. De GGD speelt tevens een rol in de ondersteuning van scholen wanneer een leerling overleden is, bijvoorbeeld door leskisten te verstrekken.

Verder spelen **maatschappelijk werkers** een rol in het bieden van ondersteuning en rouwbegeleiding. Maatschappelijk werkers kunnen zowel werkzaam zijn in het ziekenhuis als bij een thuiszorginstelling en zijn verenigd in de Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers (NVMW). In het werk van de maatschappelijk werkers gaat het om het oplossen van grote dan wel kleine problemen waar mensen zelf niet uitkomen. In gevallen van kindersterfte gaat het bijvoorbeeld om verstoorde rouwverwerking (NVMW, 2011). Het **pastoraat** of **geestelijk verzorgers** kunnen een belangrijke rol spelen wanneer religie een onderdeel is van het leven van de nabestaanden. Wanneer een sectie van belang is om de doodsoorzaak te achterhalen, maar de ouders of verzorgers vinden dit niet in overeenstemming met hun opvattingen over leven en dood, dan kan de geestelijk verzorger met hen in gesprek gaan om hen te helpen een beslissing te nemen waar de ouders of verzorgers achter kunnen staan (Slotervaartziekenhuis, n.d.). Verschillende ziekenhuizen in Nederland laten de afdeling geestelijke verzorging één of twee keer per jaar een

herdenkingsdienst organiseren voor alle kinderen die in het betreffende ziekenhuis overleden zijn (Academisch Medisch Centrum Universiteit van Amsterdam, n.d.; Academisch Ziekenhuis Maastricht, 2010).

De toegang tot jeugdzorg wordt verleend door **Bureau Jeugdzorg**. ‘Bureau jeugdzorg beoordeelt de (aard en ernst van de) problemen met opgroeien en opvoeden, en stelt vast welke zorg de cliënt nodig heeft’ (Nederlands Jeugd Instituut, n.d.). Bureau Jeugdzorg kan voogdij hebben over minderjarigen of hen onder toezicht stellen (Bureau Jeugdzorg, n.d.). Hiermee is Bureau Jeugdzorg verantwoordelijk voor deze minderjarigen. De toegang tot de **Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ)** voor jeugdigen en de zorg voor licht verstandelijk gehandicapte jeugdigen kan ook verkregen worden via Bureau Jeugdzorg. De GGZ kan zowel voor het overlijden als na het overlijden een rol spelen. Een voorbeeld van hoe de GGZ een rol speelt voor het overlijden is hulp bij suïcidale neigingen. Na het overlijden kan de GGZ een rol spelen in de rouwbegeleiding, bijvoorbeeld wanneer er sprake is van een verstoorde rouwverwerking. Voor mensen met een beperking is MEE de organisatie die ondersteuning op allerlei gebieden binnen deze doelgroep biedt, ook op het gebied van overlijden van iemand uit de naaste omgeving (MEE Twente, n.d.).

Naast al deze formele en informele instanties die met name betrokken zijn bij het vaststellen van de doodsoorzaak en het bieden van rouwbegeleiding, zijn er ook de **peuterspeelzalen, kinderdagverblijven** en **scholen** die te maken kunnen krijgen met het overlijden van een minderjarige. Deze instellingen zullen in deze scriptie verder vallen onder de noemer ‘scholen’. Rouw op scholen behoeft de aandacht. De GGD kan hierbij een belangrijke rol spelen, bijvoorbeeld door het leveren van leskisten. Verder kunnen scholen een rouwprotocol hebben, waarin bijvoorbeeld beschreven staat wat men moet doen bij een sterfgeval van een leerling. Hier bestaat echter geen basisprotocol voor; scholen stellen zelf een protocol op, al dan niet aan de hand van een voorbeeldprotocol.

Bij het opsporen van factoren voor preventie en het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies kunnen verschillende instanties een rol spelen. Het **Advies- en Meldpunt Kindermishandeling (AMK)** is er voor iedereen die zich zorgen maakt om potentiële gevallen van kindermishandeling. Het AMK geeft advies en doet onderzoek naar deze situaties en brengt zo nodig hulpverlening op gang (AMK, n.d.). Kindermishandeling kan een fatale afloop hebben. Om dit te voorkomen is er het ‘Protocol van handelen voor het AMK’, waarin staat beschreven hoe te handelen bij meldingen van kindermishandeling (AMK, 2005). Verder zijn er instanties die zich richten op vermijdbare factoren van kindersterfte en preventie hiervan, zoals bijvoorbeeld de **Onderzoeksraad voor Veiligheid, Consument en Veiligheid, Veilig Verkeer Nederland** en perinatale audits in zorginstellingen die zich richten op substandaard factoren in de zorg.

2.3 Werkwijze Child Death Review

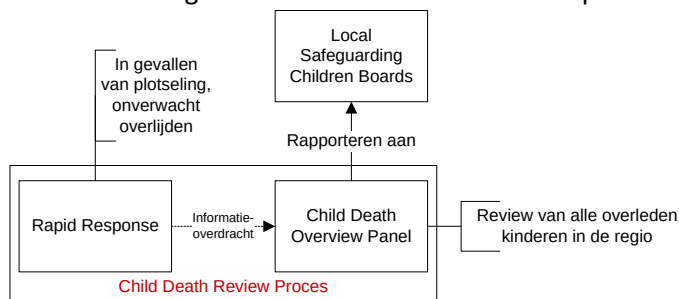
Om bovenstaande doelen te bereiken, is een gedetailleerd en duidelijk protocol vereist, waarin de werkwijze van Child Death Review beschreven staat. Er bestaan echter verschillende Child Death Review protocollen in de landen waar Child Death Review toegepast wordt. Zelfs binnen een land kunnen verschillende protocollen gebruikt worden. Dé werkwijze van Child Death Review kan daarom niet beschreven worden. In de pilot die momenteel in Oost-Nederland uitgevoerd wordt, wordt een protocol gebruikt dat afgeleid is van protocollen in het Verenigd Koninkrijk. De protocollen in het Verenigd Koninkrijk zijn afgeleid van de *Government guidance: ‘Working together to safeguard children – chapter 7 Child death review processes’*. Deze *guidance* zal als bron van informatie gebruikt worden bij het beschrijven van werkwijze van Child Death Review in het Verenigd Koninkrijk. In deze *guidance* wordt onder andere beschreven hoe wordt opgetreden bij een plotseling en onverwacht overlijden van een kind. Onverwacht overlijden wordt gedefinieerd als *‘death that was not anticipated as a significant possibility 24 hours before the death, or where there was a similarly*

unexpected collapse leading to or precipitating the events that led to the death' (HM Government, 2006, p.156). Vanwege de NODO-procedure zijn in de Nederlandse situatie de criteria 'plotseling' en 'onverwacht' vervangen door het criterium 'onverklaard' (Projectgroep Onderzoek Kindersterfte, 2011).

Het protocol van het Verenigd Koninkrijk en de indeling van het Child Death Review proces zijn niet een op een over te dragen op de Nederlandse situatie, omdat de wet- en regelgeving in beide landen verschillend is. In het Verenigd Koninkrijk bestaat het Child Death Review proces uit twee onderdelen: een Rapid Response (RR), in gevallen van plotseling en onverwacht overlijden van een kind, en het Child Death Overview Panel (CDOP) die alle sterfgevallen bij minderjarigen nader bekijkt. Deze werkwijze is sinds 2008 verankerd in de wet. De RR wordt uitgevoerd met als doel er zeker van te zijn dat alle relevante informatie beschikbaar is voor het vaststellen van de doodsoorzaak en factoren die mogelijke bijgedragen hebben aan het overlijden en dat er gecoördineerde ondersteuning aan de nabestaanden geboden wordt (HM Government, 2006; Sidebotham et al, 2009). Het CDOP gebruikt de gegevens van het RR team en gegevens van overige overlijdensgevallen, die door betrokken professionals aan de administrator van het CDOP worden gemeld. De bevindingen en mogelijke aanbevelingen van het CDOP worden vervolgens gerapporteerd aan het Local Safeguarding Children Board (LSCB) (HM Government, 2006).

Rapid response = Handelingen die op korte termijn worden uitgevoerd in gevallen van plotseling en onverwacht overlijden van een kind met als doel er zeker van te zijn dat alle relevante informatie beschikbaar is voor het vaststellen van de doodsoorzaak en factoren die mogelijke bijgedragen hebben aan het overlijden en dat er gecoördineerde ondersteuning aan de nabestaanden geboden wordt.

Onderstaand figuur laat het Child Death Review proces in het Verenigd Koninkrijk zien.



Figuur 1: Child Death Review proces in het Verenigd Koninkrijk

De werkwijze van Child Death Review in Oost-Nederland bestaat momenteel uit een regionaal Child Death Review team (CDR), dat alle gevallen van kindersterfte na de perinatale periode en voorlopig tot de leeftijd van 2 jaar op een multidisciplinaire en systematische wijze analyseert. In de nabije toekomst zal, als naast de meldingsplicht het tweede deel van de NODO (Nader Onderzoek DoodsOorzaak) wetgeving van kracht wordt, een vorm van Rapid Response worden toegepast in gevallen van onverklaard overlijden¹. De RR richt zich hiermee op de korte termijn, oftewel direct na het overlijden. Het regionale Child Death Review team richt zich op de langere termijn en zal daarom de resultaten van de RR kunnen includeren. De bevindingen en mogelijke aanbevelingen uit de bespreking van het regionale Child Death Review team worden gerapporteerd aan een landelijk CDOP. Het werk van het CDOP in het Verenigd Koninkrijk kan vergeleken worden met het werk van

¹ In deze scriptie wordt de term 'Rapid Resonse' (RR) gebruikt, overgenomen van de Engelse situatie. Op basis van de Engelse werkwijze is een voorlopige (hypothetische) beschrijving van de grote lijnen van de procedure in Nederland gegeven.

het regionale Child Death Review team in Nederland en het werk van de LSCB in het Verenigd Koninkrijk met het werk van het landelijk CDOP in Nederland.

Het eerste deel van de NODO-procedure, de meldingsplicht, bestaat uit het verplicht inschakelen van de gemeentelijk lijkschouwer door de arts wanneer een minderjarige overleden is. Zonder dat de gemeentelijk lijkschouwer ingeschakeld is, mag de arts geen verklaring van overlijden afgeven. Het tweede deel van de NODO-procedure bestaat uit het inschakelen van speciale NODO teams wanneer sprake is van onverklaard overlijden. Deze NODO teams proberen de doodsoorzaak en omstandigheden rondom het overlijden te achterhalen en richten zich daarmee op het achterhalen van feiten. De invoering van deze NODO teams laat echter nog op zich wachten (Forensisch Medische Associatie Twente, 2005-11). Dit kan schrijnende situaties opleveren, aangezien de gemeentelijk lijkschouwer politie en justitie dient in te schakelen wanneer de doodsoorzaak onverklaard is. Hierdoor kunnen de ouders van het overleden kind onterecht beschuldigd worden, terwijl achteraf blijkt dat er sprake is van een natuurlijke doodsoorzaak.

Onderstaand wordt zowel de werkwijze in het Verenigd Koninkrijk als de werkwijze die gehanteerd wordt in de pilot in Oost-Nederland beschreven. Om verwarring te voorkomen wordt in deze scriptie het gehele proces van Child Death Review voluit geschreven en worden de Child Death Review teams en de nog hypothetische toekomstige Rapid Response teams respectievelijk als CDR en RR aangeduid.

2.3.1 Rapid Response – Verenigd Koninkrijk

De RR wordt uitgevoerd door de belangrijkste professionals die betrokken zijn bij het overlijden van een kind. Deze professionals komen bij elkaar om het overlijden te onderzoeken. De RR wordt gecoördineerd door een aangewezen kinderarts die de verantwoordelijkheid heeft voor onderzoek naar plotselinge en onverwachte overlijdensgevallen bij kinderen (HM Government, 2006).

Wanneer de omstandigheden dit toelaten, dan wordt een overleden kind naar het ziekenhuis gebracht. Voor het uitvoeren van postmortaal onderzoek zal het overleden kind altijd naar het ziekenhuis gebracht worden. Na binnenkomst in het ziekenhuis zal de dienstdoende kinderarts het kind onderzoeken. Er moet zo snel mogelijk bij de ouders nagegaan worden wat er gebeurd is (*history of events*) om de doodsoorzaak en eventuele verdachte feiten te achterhalen. Wanneer onduidelijkheid bestaat over de doodsoorzaak of de factoren die tot het overlijden hebben geleid, dan zal lichaamsmateriaal direct na aankomst in het ziekenhuis en nadat de dood is vastgesteld worden afgenomen. De behandelend arts die de dood heeft geconstateerd, zal dit aan de ouders meedelen. Tevens wordt aan de ouders uitgelegd wat de procedure vervolgens inhoudt. De ouders worden op de hoogte gebracht van de betrokkenheid van de lijkschouwer, politie en patholoog. Routinematig worden ook de huisarts, school(arts) en jeugdzorg ingelicht over het overlijden en om eventueel meer informatie te verkrijgen bij onzekerheid over de doodsoorzaak en de omstandigheden rondom het overlijden (HM Government, 2006).

In principe heeft de lijkschouwer jurisdictie over het lichaam van het overleden kind. Zonder zijn toestemming mag er niets met het lichaam gebeuren. In bijna alle gevallen van onverwacht overlijden van een kind zal een patholoog ingeschakeld worden om postmortaal onderzoek uit te voeren. Bij vermoedens van kindermishandeling of verwaarlozing zal de LSCB onmiddellijk een Serious Case Review Panel samenstellen, waarin onder andere jeugdzorg vertegenwoordigd is. Wanneer de definitieve resultaten van het postmortaal onderzoek binnen zijn, vindt er een multidisciplinair overleg plaats met alle professionals die het overleden kind en de familie kenden en de professionals die betrokken waren bij het onderzoek naar het overlijden. Doelen van dit overleg zijn: het identificeren van de doodsoorzaak, het identificeren van zowel factoren die aan het overlijden bijgedragen hebben als de geleerde lessen en het plannen van verdere zorg voor de

nabestaanden. Alle rapporten moeten uiteindelijk naar de lijkschouwer verzonden worden, die ervoor zorgt dat de doodsoorzaak genoteerd wordt bij de *Registrar of Births and Deaths* (HM Government, 2006).

Via de betrokken professionals wordt het contact met de nabestaanden direct na het overlijden onderhouden. Wanneer het kind overleden is in het ziekenhuis of elders is overleden en naar het ziekenhuis vervoerd is, dan is het van belang dat de nabestaanden een lid van het ziekenhuisteam toegewezen krijgen die bij de nabestaanden blijft en hen voorziet van informatie. Ook wanneer het kind niet naar het ziekenhuis gebracht wordt, moet er in principe een lid van het team toegewezen worden aan de nabestaanden. Eveneens zijn de professionals enige tijd na het overlijden verantwoordelijk voor het houden van contact met de nabestaanden, om ervoor te zorgen dat, wanneer het onderzoek naar de doodsoorzaak en omstandigheden rond het overlijden dit toelaat, zij over up-to-date informatie beschikken (HM Government, 2006).

2.3.2 Child Death Overview Panel – Verenigd Koninkrijk

Het doel van het CDOP is het reviewen van alle sterfgevallen van kinderen in een bepaald gebied om na te gaan of er aanbevelingen gedaan kunnen worden om dergelijke sterfgevallen in de toekomst te voorkomen (Foundation for the Study of Infant Deaths, 2010). De overlijdensgevallen die door het RR team worden onderzocht en de overige gemelde overlijdensgevallen in een bepaald gebied worden besproken door het CDOP. Het panel bestaat uit een kern van vaste leden, die de mogelijkheid hebben om andere relevante professionals bij een case te betrekken. Op reguliere tijden, dit kan eens per kwartaal maar ook maandelijks zijn, komt het panel bijeen om de gevallen van kindersterfte van de afgelopen periode te bespreken (HM Government, 2006).

Wanneer er een sterfgeval plaatsgevonden heeft, moet de LSCB geïnformeerd worden door de professional die de dood bevestigde. Wanneer een kind overlijdt in een ander gebied dan waar hij of zij woont, dan moeten de panels van beide gebieden overleggen wie de review uitvoert. In sommige gevallen kunnen dit ook beide panels zijn (HM Government, 2006).

Het CDOP is ervoor verantwoordelijk bepaalde (nationaal) vastgestelde data te verzamelen en wanneer dit relevant is, informatie op te vragen bij professionals en nabestaanden. Tijdens de review wordt gekeken naar het handelen van de betrokken professionals bij het overlijden en hun betrokkenheid vóór het overlijden, naar relevante gezins- en omgevingsfactoren en gezondheidsgerelateerde en culturele aspecten om zo goed en grondig mogelijk te kunnen onderzoeken hoe dergelijke sterfgevallen in de toekomst voorkomen kunnen worden. Verder probeert het panel om patronen en trends in de data te ontdekken, wat vervolgens aan het LSCB gerapporteerd wordt. Een ander aspect dat meegenomen wordt in de review is de informatievoorziening en rouwbegeleiding aan nabestaanden. Het panel verstrekt relevante informatie aan de professionals die betrokken zijn bij de nabestaanden, zodat deze informatie door de professionals overgebracht kan worden aan de nabestaanden. Verder controleert het panel de begeleiding die geboden wordt aan de nabestaanden (HM Government, 2006).

De LSCB is verantwoordelijk voor het op de hoogte brengen van alle relevante organisaties van de lessen die geleerd kunnen worden uit een bepaald sterfgeval. Ook gaat de LSCB aan de slag met de aanbevelingen die gedaan worden door het CDOP om beleid, professioneel handelen en multidisciplinaire samenwerking met betrekking tot het welzijn van kinderen te verbeteren (HM Government, 2006).

2.3.3 Hypothetische Rapid Response – Nederland

In Nederland is nog geen protocol ontwikkeld voor een zogenaamde RR (uitwerking NODO-procedure). Daarom wordt, gebaseerd op de Engelse werkwijze, een hypothetische beschrijving gegeven die de toekomstige werkwijze in grote lijnen weergeeft.

Het RR team komt in actie wanneer sprake is van onverklaard overlijden van een minderjarige. Bij vermoedens van niet-natuurlijk overlijden of bij evident niet-natuurlijk overlijden, wordt het RR team niet ingeschakeld. De casus wordt in dat geval door de gemeentelijk lijkschouwer overgedragen aan de Officier van Justitie.

Inschakelen van het rapid response team gebeurt door de gemeentelijk lijkschouwer. Een rapid response team bestaat uit een kinderarts, een patholoog en een forensisch geneeskundige.

De RR bestaat uit drie onderdelen, namelijk informatieverzameling bij de ouders en professionals die betrokken zijn voor of rondom het overlijden van het kind, postmortaal onderzoek, dat onder andere bestaat uit obductie, beeldvormend onderzoek en afname van lichaamsmateriaal, en een onderzoek op de plaats van overlijden en naar de omstandigheden van het overlijden. Dit laatste onderdeel hoeft niet in alle gevallen uitgevoerd te worden. De doelen die men met een RR wil bereiken, zijn: ondersteuning bieden aan nabestaanden; informatie verzamelen om de doodsoorzaak en de toedracht van het overlijden te achterhalen; bevindingen van het onderzoek overdragen aan de eigen huisarts en kinderarts van het gezin, aan de ouders en aan de coördinator van een regionaal CDR team (Projectgroep Onderzoek Kindersterfte, 2011).

2.3.4 Regionaal Child Death Review team – Nederland

Het CDR team in Oost-Nederland, die in de pilot alle gevallen van kindersterfte bij kinderen vanaf 29 dagen na de geboorte tot twee jaar onderzoekt, bestaat uit een vaste kern van leden: een kinderarts, een huisarts, een jeugdarts, een jeugdverpleegkundige, een forensisch geneeskundige, een maatschappelijk werker en een psychotherapeut. Professionals uit andere disciplines kunnen ingeschakeld worden wanneer de casus dit vereist. De betrokken professionals mogen geen behandelrelatie hebben met het overleden kind (Knoeff-Gijzen et al, 2011).

De werkwijze in de pilot bestaat uit twaalf stappen.

Stap 1: Signalering van een overlijdensgeval Wanneer een overlijdensgeval wordt gesignaleerd, kan dit op verschillende manieren doorgegeven worden aan de coördinator CDR. Degene die het overlijdensgeval meldt bij de coördinator CDR, vermeldt zijn of haar contactgegevens en wordt vervolgens teruggebeld door de coördinator CDR over de wijze van gegevens verkrijgen en de benadering van ouders of nabestaanden, hier verder genoemd als ouders.

Stap 2: Benadering van de ouders Het benaderen van de ouders gebeurt bij voorkeur indirect via de huisarts, kinderarts, of andere betrokken professionals. Hierbij wordt aan de ouders uitgelegd dat er in Oost-Nederland een onderzoek gaande is, namelijk CDR, en of de coördinator CDR contact op mag nemen met de ouders.

Stap 3: Melding van een overlijdensgeval Wanneer de ouders geen bezwaar hebben tegen contact met de coördinator CDR, dan zal de professional die de ouders hiervoor benaderd heeft dit doorgeven aan de coördinator CDR. Er vindt een melding van het overlijdensgeval plaats, waarbij gegevens van het overleden kind, het overlijden zelf en de melder (de professional) opgenomen worden op een meldingsformulier.

Stap 4: Contact De coördinator CDR neemt contact op met de ouders voor een gesprek waarin de doelstelling en werkwijze van het onderzoek uitgelegd zullen worden. Ook wordt gevraagd aan de ouders of zij medewerking willen verlenen. Deze medewerking is altijd vrijwillig. Wanneer de ouders geen medewerking willen verlenen, krijgt het dossier slechts een administratienummer.

Stap 5: Toestemming Bij het vragen van toestemming voor het uitvoeren van een review, wordt ook aan de ouders toestemming gevraagd voor het opvragen van informatie bij betrokken professionals rondom het overlijden. Mochten ouders hier geen toestemming voor geven, dan worden alleen de gegevens gebruikt die op het meldingsformulier ingevuld zijn. Verder wordt in deze stap aandacht besteed aan de hulp bij rouwverwerking en nazorg. Aan de ouders wordt gevraagd of zij hierbij gewenste of noodzakelijke hulp krijgen. Mocht dit niet zo zijn, dan zal het CDR team in overleg met de huisarts of kinderarts de gewenste en benodigde hulp proberen te realiseren.

Stap 6: Intake De intake kan alleen plaatsvinden wanneer de ouders toestemming hebben gegeven voor het uitvoeren van de review en voor het opvragen van informatie bij de betrokken professionals. In een begeleidende brief die meegestuurd wordt aan de betrokken professionals wordt het een en ander uitgelegd over de procedure. Hierin staat onder andere beschreven dat informatie over overleden kinderen geanonimiseerd wordt en dat de ouders toestemming gegeven hebben voor het opvragen van informatie. De benodigde informatie wordt ingevuld op daarvoor bestemde formulieren. Wanneer de betreffende professional geen informatie wil verstrekken, dan dient hij of zij dit te onderbouwen. Dit wordt vervolgens opgenomen in de verwerking van de gegevens. Bij overlijdensgevallen waarbij het OM betrokken is geweest, worden gegevens uit het dossier in principe verkregen via de hoofdofficier.

Stap 7: Chronologisch verslag Aan de hand van de geleverde informatie maakt de coördinator CDR een chronologisch verslag. Dit verslag wordt aan de betrokken behandelaars voorgelegd, zodat zij eventuele aanpassingen of aanvullingen kunnen doen en vragen kunnen opstellen.

Stap 8: Anonimisering De gegevens in het chronologisch verslag worden geanonimiseerd door de coördinator CDR, ter voorbereiding op de bespreking met het gehele CDR team.

Stap 9: Voorbereiding CDR team bijeenkomst De coördinator CDR en de voorzitter van het team agenderen de casus en geven dit door aan de teamleden. Begonnen wordt met 1 casus per bespreking. Later kan dit uitgebreid worden naar meerdere cases per bespreking. Het chronologisch verslag zal voorafgaand aan de bespreking per post naar de voorzitter en teamleden worden verstuurd.

Stap 10 Bespreking door het CDR team De voorzitter en vaste teamleden ondertekenen vóór de bespreking een geheimhoudingsverklaring. Allereerst is er gelegenheid voor vragen ter verduidelijking van de situatie. Daarna wordt de casus besproken. Hierbij wordt de informatie rondom het overlijden geëvalueerd en worden geleerde lessen geïdentificeerd. Deze informatie wordt gebruikt om het geheel naar landelijk niveau te aggregeren. Na de bespreking worden de chronologische verslagen weer ingenomen.

Stap 10a: Aanhouden van een casus Wanneer uit de bespreking blijkt dat er meer informatie nodig is vanwege aanvullende vragen of onduidelijkheden, dan kan het team besluiten de casus bij een volgende bespreking te behandelen en daarbij meer betrokken professionals uit te nodigen die de benodigde informatie kunnen leveren.

Stap 11: Afsluiting Aan het eind van de bespreking worden conclusies getrokken. De drie mogelijke conclusies zijn: aanbevelingen of acties voor professional(s) of instellingen; er zijn onvoldoende gegevens om de casus te beoordelen; processen rondom het overlijden zijn goed verlopen. Het CDR team bepaalt vervolgens wie de conclusies terugkoppelt. Het CDR team kan ook een incident constateren. Dit wordt teruggekoppeld aan de betreffende professional en verwacht wordt dat hij of zij dit meldt bij de instelling waar hij of zij werkt. Ook vindt terugkoppeling naar de ouders plaats. Dit gebeurt in algemene termen. Ook hierbij bepaalt het team wie de terugkoppeling uitvoert. Evenals in stap 5 wordt nagegaan of de ouders gewenste en noodzakelijke hulp bij de rouwverwerking en nazorg krijgen. Mocht dit niet zo zijn, dan zal het CDR team in overleg met de huisarts of kinderarts de gewenste en benodigde hulp proberen te realiseren. Mocht uit de review blijken dat er mogelijk sprake is van strafbare feiten, dan besluit het team of aangifte bij de hoofdofficier gewenst is. Als laatst kan het team preventieve activiteiten definiëren die niet op individueel of organisatieniveau uitgevoerd kunnen worden. Het team besluit dan wat de beste en juiste manier is om hiermee om te gaan.

Stap 12: Archivering De gegevens worden digitaal opgeslagen in een beveiligd systeem. De coördinator CDR heeft toegang tot de gegevens. Het hoofd van het onderzoeksinstituut is verantwoordelijk voor het beheer van de gegevens. De gegevens kunnen gebruikt worden voor het jaarverslag, monitoring of evaluatie van het onderzoek (Knoeff-Gijzen et al, 2011).

3 Methode van onderzoek

Dit hoofdstuk bevat een beschrijving van de onderzoeksopzet en de onderzoeksuitvoering. Het doel hiervan is inzichtelijk maken op welke wijze het onderzoek is uitgevoerd en om eventuele herhaling mogelijk te maken.

3.1 Onderzoeksdesign

Omdat een vergelijking gemaakt is tussen de huidige werkwijze en Child Death Review, waarmee beoogd wordt overeenkomsten en verschillen te ontdekken, is het design van dit onderzoek explorerend. Er is sprake van kwalitatief onderzoek, omdat het niet zozeer gaat om het in kaart brengen van statistieken, maar om het systematisch onderzoeken van een fenomeen, waarbij informatie verzameld wordt aan de hand van gesprekken of observaties (Plochg, Juttman, Klazinga & Mackenbach, 2007). Bij kwalitatief onderzoek is over het algemeen sprake van enkele (tientallen) deelnemers aan het onderzoek, waarbij informatieverzameling plaatsvindt door middel van interviews, groepsgesprekken, observaties of documentanalyse (Netwerk Kwalitatief Onderzoek AMC - UvA, 2002).

3.2 Materiaal en dataverzameling

De huidige werkwijze rondom kindersterfte kan beschreven staan in protocollen, richtlijnen of werkafspraken. Alle actoren in de provincie Overijssel en de Achterhoek die betrokken zijn bij kindersterfte zijn in kaart gebracht. Zoals eerder vermeld gaat het hier om een brede *scope*, aangezien op verschillende niveaus actoren betrokken zijn bij kindersterfte. Protocollen, richtlijnen en andere handreikingen zijn dan ook gezocht op alle terreinen waar men mogelijk te maken krijgt met kindersterfte. Bij alle in kaart gebrachte actoren is gevraagd naar documenten die de werkwijze rondom kindersterfte beschrijven. Informatie van relevante actoren die niet beschikken over documenten waarin de werkwijze rondom kindersterfte beschreven staat, is verkregen door middel van interviews. Ook zijn interviews gehouden met betrokken actoren die wel beschikken over documentatiemateriaal, maar waarvan aanvullende informatie nodig is die niet beschreven staat in de protocollen of handleidingen. Als uitgangspunt voor het in kaart brengen van de huidige werkwijze zijn de vier doelen ‘verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek’, ‘inzicht verwerven in factoren die aanwijzingen geven voor preventie’, ‘vertaling naar mogelijke interventies’ en ‘ondersteuning van nabestaanden’ genomen. Deze vier doelen zijn ook uitgangspunt geweest voor het opstellen van de interviewvragen. Bij iedere instantie die geïnterviewd is, is gekeken bij welk(e) doel(en) het werk van de betreffende instantie het best past. Op dit doel of deze doelen heeft de focus gelegen tijdens het interview. De interviewvragen inclusief uitwerking zijn te vinden in bijlage 3-7.

De reactie van de aangeschreven actoren op de vraag of zij over documenten beschikken die de huidige werkwijze rondom kindersterfte beschrijft, wordt in onderstaande tabel weergegeven in de kolom ‘Protocol’. Hierin staat weergegeven of een bepaalde actor protocollen hanteert en zo ja, welke protocollen dit zijn. In een enkel geval staan geen protocollen weergegeven, maar is een interview gehouden. Dit is te vinden in de kolom ‘Opmerkingen’. Het getal tussen haakjes in de kolom ‘Actor’ geeft aan hoeveel professionals aangeschreven zijn. De respons is te vinden in de kolom ‘Respons’. Aangeschreven professionals die aangaven dat zij niet over protocollen beschikken of niet wilden meewerken aan het onderzoek zijn hierbij ook meegenomen. Wanneer hiervan sprake was, is in de kolom ‘Repons’ met het eerste getal weergegeven hoeveel professionals daadwerkelijk protocollen aangeleverd hebben en met het getal tussen haakjes hoeveel professionals er gereageerd hebben, inclusief degenen die aangaven niet over protocollen te beschikken dan wel niet mee wilden werken aan het onderzoek. In bijlage 1 wordt kort ingegaan op de inhoud van de

protocollen en aan de hand daarvan is bepaald bij welk doel of welke doelen het protocol het beste aansluit. Dit is te vinden in de kolom 'Doel'.

Actor	Respons	Protocol	Doel	Opmerkingen
Kinderartsen (8)	2 (3)	NVK – Handelingsprotocol na wiegendood	1	
		Overlijden van een kind (op SEH)	4	Protocol is bedoeld voor SEH-verpleegkundigen en kinderartsen.
		Nooddoop bij zuigeling die gaat overlijden	4	
		Overlijden of sterven	4	Niet specifiek voor kindersterfte.
Huisartsen (1)	1	Activiteiten bij niet-natuurlijk overlijden	-	Niet specifiek voor kindersterfte.
		NVK – Handelingsprotocol na wiegendood	1	Over het algemeen wordt een kinderarts of de GGD ingeschakeld in gevallen van kindersterfte.
Gemeentelijk lijkschouwer (2)	2	Werkinstructie 'Melding overleden minderjarigen'	1	
		Richtlijn Forensische Geneeskunde Lijkschouw	1	
Ambulancedienst (2)	1	Landelijk Protocol Ambulancezorg	1, 4	Niet specifiek voor kindersterfte.
Politie (1)	1		1	Interview
		Aanwijzing opsporing en vervolging inzake kindermishandeling	3	Wet is vervallen op 1 Nov. 2010.
		Protocol meldingen kindermishandeling door Bureaus Jeugdzorg bij de Politie en Openbaar Ministerie	3	
Officier van Justitie (1)	1		1	Interview
Openbaar Ministerie (1)	1		1	Interview
Gemeentelijke Gezondheidsdienst (GGD) (1)	1	JGZ Richtlijn Begeleiding gezin bij overlijden kind	4	
		JGZ Richtlijn Secundaire preventie kindermishandeling	3	
		Protocol Grootschalig Seksueel Misbruik (GSM-protocol)	4	Protocol is bedoeld voor een Grootschalig Seksueel Misbruik. In enkele gevallen wordt het ook toegepast bij kindersterfte. Het protocol wordt ten tijde van dit onderzoek herzien.
Jeugdgezondheidszorg (JGZ) (1)	1	JGZ Richtlijn Begeleiding gezin bij overlijden kind	4	
Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) (3)	2 (3)	Suicide en niet-natuurlijke doodsoorzaak	-	Niet specifiek voor kindersterfte.
		Niet-natuurlijk overlijden bij opgenomen patiënt binnen de kliniek (klinisch)	1, (3), 4	Niet specifiek voor kindersterfte.
		Niet-natuurlijk overlijden bij opgenomen patiënt buiten de kliniek (klinisch)	1, (3), 4	Niet specifiek voor kindersterfte.
		Niet-natuurlijk overlijden bij ambulante patiënt buiten de kliniek	1	Niet specifiek voor kindersterfte.
Bureau Jeugdzorg (1)	1	Richtlijnen bij overlijden jeugdig cliënt van BJzO	4	
Scholen (4)	4	Protocol bij een sterfgeval	4	Geen algemeen geldend protocol.
Advies- en Meldpunten Kindermishandeling (AMK) (1)	1	Protocol van handelen Advies- en Meldpunten Kindermishandeling	3	
MEE (1)	1			Geen protocollen.
Maatschappelijk werker ziekenhuis (1)	1	Gedenkmiddag voor overleden kinderen	4	Hiervan is geen protocol beschikbaar. De gedenkmiddag wordt zonder behulp van richtlijnen vormgegeven.
Algemeen maatschappelijk werker (1)	1	Meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling	3	
Vereniging voor Ouders van een Overleden Kind (2)	-			Hoewel dit geen formele instantie is in het kader van dit onderzoek, is VOOK toch aangeschreven. Dit omdat VOOK specifiek voor ouders met een overleden kind is.
Onderzoeksraad Veiligheid (1)	Voor 1		3	Schriftelijk interview
Veilig Verkeer Nederland (1)	1		3	Interview

Consument & Veiligheid (1)	1	3	Interview
Perinatale Nederland (1)	Audit 1	2, 3	Alleen voor de perinatale periode. Werkwijze van lokale audit is geanalyseerd.

Tabel 1: Aangeschreven actoren en respons

Voor gemeentelijk lijkschouwers geldt dat het eerste gedeelte van de NODO-procedure gehanteerd wordt. Dit eerste deel bestaat uit de meldplicht van artsen aan gemeentelijk lijkschouwers wanneer sprake is van een geval van kindersterfte, ingevoerd sinds 1 januari 2010. De NODO-procedure is nog een concept en wordt niet in zijn geheel gehanteerd. Daarom wordt de NODO-procedure niet meegenomen in de analyse en zal de ‘Werkinstructie Melding overleden minderjarigen’, die het al in werking getreden gedeelte van de NODO-procedure beschrijft, geanalyseerd worden.

Voor scholen geldt dat er geen landelijk geldend protocol of basisprotocol is dat gebruikt wordt. Scholen stellen hun eigen protocol op, al dan niet aan de hand van andere (voorbeeld) protocollen. Stichting Echelon, een instantie die projecten ontwikkelt voor levensbeschouwing, communicatie en identiteitsontwikkeling, heeft een protocol ontwikkeld voor sterfgevallen van leerlingen dat als voorbeeld kan dienen voor andere scholen. Gebleken is dat protocollen van verschillende scholen in Overijssel en de Achterhoek hier op lijken. Daarom is gekozen om het protocol van Stichting Echelon te analyseren.

In totaal heeft de respons geleid tot 22 documenten die geanalyseerd kunnen worden. Uit bovenstaande tabel blijkt dat de meeste protocollen zich richten op het vaststellen van de doodsoorzaak en op rouwbegeleiding. Negen protocollen en instanties richten zich op het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies. Vijf protocollen zijn echter niet zozeer gericht op kindersterfte, maar meer op het doen van meldingen in gevallen van kindermishandeling en het onderzoeken hiervan. Dit geldt voor de protocollen ‘Aanwijzing opsporing en vervolging inzake kindermishandeling’, ‘Protocol meldingen kindermishandeling door Bureaus Jeugdzorg bij de Politie en Openbaar Ministerie’, ‘Protocol van handelen Advies- en Meldpunten Kindermishandeling’ en ‘Meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling’. De ‘JGZ Richtlijn Secundaire preventie kindermishandeling’ stipt wel kindermishandeling met dodelijke afloop aan, maar ook dit protocol is bedoeld voor het opsporen en hulp bieden bij gevallen van kindermishandeling. Deze protocollen zijn daarom niet geschikt om te analyseren omdat ze geen betrekking hebben op kindersterfte. Het aantal bruikbare documenten dat geanalyseerd kon worden is daarmee gedaald tot 17. Ook werden vier mondelinge interviews gehouden met de Officier van Justitie / Openbaar Ministerie, de politie, Veilig Verkeer Nederland en Consument en Veiligheid en één schriftelijk interview met de Onderzoeksraad Voor Veiligheid. De politie en het Openbaar Ministerie richten zich vooral op het vaststellen van de doodsoorzaak, wat past bij het doel ‘verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek’. Veilig Verkeer Nederland, Consument en Veiligheid en de Onderzoeksraad Voor Veiligheid richten zich in het kader van kindersterfte vooral op het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies. Uiteindelijk leverde de gegevensverzameling 22 protocollen en interviewverslagen op die geanalyseerd konden worden aan de hand van de scorelijst.

3.3 Analyse

Om te bepalen in hoeverre de huidige werkwijze aansluit bij de doelstellingen en de werkwijze van Child Death Review, zijn de twee werkwijzen met elkaar vergeleken. Per doel, ‘verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek’, ‘inzicht verwerven in factoren die aanwijzingen geven voor preventie’, ‘vertaling naar mogelijke interventies’ en ‘ondersteuning van nabestaanden’ is dit geïnventariseerd aan de hand van een scorelijst. De scorelijst is door de auteur van deze scriptie zelf ontwikkeld aan de hand van twee Child Death Review protocollen, namelijk het protocol dat gehanteerd wordt in de pilot en het protocol in het Verenigd Koninkrijk. De vier genoemde doelen fungeerden hierbij als

rode draad. Als uitgangspunt voor de scorelijst is de ideale situatie in Nederland genomen. Alle handelingen die uitgevoerd moeten worden wanneer Child Death Review wordt toegepast zijn opgeschreven, waarna gekeken is bij welk doel iedere handeling past. Dit onderscheid is gemaakt omdat de protocollen en richtlijnen die in Oost-Nederland gebruikt worden niet van toepassing zijn op alle doelen. Gedurende het opstellen van de scorelijst is er afstemming gezocht met S. Knoeff-Gijzen, expert op het gebied van Child Death Review. Er is onderscheid gemaakt tussen de RR en CDR. Dit omdat de RR alleen toegepast wordt in gevallen van onverklaard overlijden en CDR in alle gevallen van kindersterfte. Beide processen staan echter niet los van elkaar: de resultaten van de RR worden gebruikt door het CDR team. De criteria op de scorelijst kunnen beantwoord worden met 'ja', 'beperkt' en 'nee'. Omdat sprake is van kwalitatief onderzoek, is gekozen voor deze manier van beantwoorden en niet voor een numerieke beantwoording. De optie 'beperkt' is toegevoegd om enige nuance mogelijk te maken. Ook is gekeken naar wat de huidige werkwijze mogelijk wel bevat en Child Death Review niet. Na het opstellen van de scorelijst zijn enkele tests uitgevoerd op enkele verkregen protocollen, elk behorend bij een ander doel van Child Death Review. Naar aanleiding van deze test is een definitieve scorelijst opgesteld. De scorelijst is te vinden in bijlage 2. Alle protocollen en interviewverslagen zijn geanalyseerd aan de hand van de scorelijst. Uit de resultaten van deze analyse is opgemaakt in hoeverre de huidige werkwijze aspecten bevat van en overeenkomt met de werkwijze van Child Death Review en welke aspecten de huidige werkwijze wel bevat en Child Death Review niet. Hierbij zijn eveneens de vier genoemde doelen als uitgangspunt genomen.

4 Resultaten

Onderstaande figuren laten de resultaten van de analyses aan de hand van de scorelijst zien. Per doel zijn deze resultaten weergegeven. Protocollen staan weergegeven in kolommen, de criteria staan weergegeven in rijen. Achter bijna ieder protocol staat een getal tussen haakjes, dit is het doel waar het protocol zich op richt of het best bij past. Onder iedere weergave van de resultaten volgt een tabel waarin de sleutel tot de verschillende criteria beschreven staat. Een toelichting op de criteria is te vinden in bijlage 2 Scorelijst. De symbolen die te vinden zijn in de figuren betekenen het volgende:

■	Voldoet aan het criterium
▪	Voldoet beperkt aan het criterium
□	Voldoet niet aan het criterium

Een uitgebreide beantwoording van de scorelijst met opmerkingen en argumenten waarom gekozen is voor een bepaalde score is op te vragen bij de auteur van deze scriptie. In de beschrijving van de resultaten wordt onderscheid gemaakt tussen de RR en CDR. In onderstaande tekst zal met het woord 'protocol' ook de instanties bedoeld worden waarmee een interview gehouden is. Hun werkwijze is geanalyseerd aan de hand van het verslag van het interview dat met hen is gehouden.

4.1 Doel 1: Verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek

	Kinderartsen (en huisarts)				Gem. Lijksch.	Amb.	Politie	OvJ/OM	GGD/JGZ	GGZ	BJZ	School	VVN	C&V	OVV	PAN						
	NVK - Handelingsprotocol na wiegendood (1)	Overlijden van een kind (4)	Nooddooop (4)	Overlijden of sterven (4)	Activiteiten bij niet-natuurlijk overlijden	Werkinstructie 'Melding overleden minderjarige' (1)	Richtlijn Forensische Geneeskunde Lijkschouw (1)	Landelijk Protocol Ambulancezorg (1, 4)	Politie (1)	Officier van Justitie / OM (1)	JGZ Richtlijn Begeleiding gezin bij overlijden kind (4)	GSM-protocol (4)	Suicide en niet-natuurlijke doodsoorzaak	Niet-natuurlijk overlijden bij opgenomen patiënt binnen de kliniek (1, 4)	Niet-natuurlijk overlijden bij opgenomen patiënt buiten de kliniek (1, 4)	Niet-natuurlijk overlijden bij ambulante patiënt buiten de kliniek (1)	Richtlijnen bij overlijden jeugd. cliënt van BJZO (4)	Protocol bij een sterfgeval (4)	Veilig Verkeer Nederland (3)	Consument & Veiligheid (3)	Onderzoekstraad voor de Veiligheid (3)	Perinatale Audit Nederland (2, 3)
RR1	■	□	□	□	□	■	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□
RR2	▪	□	□	□	□	■	□	□	■	■	□	■	▪	■	■	■	□	□	□	□	□	■
RR3	■	□	□	□	□	■	▪	▪	■	■	□	□	□	■	■	■	▪	□	□	□	□	■
RR4	■	□	□	□	□	▪	▪	□	▪	■	□	□	□	▪	▪	▪	□	□	□	□	□	■
RR5	■	□	□	□	□	▪	□	□	■	■	□	□	□	▪	▪	▪	□	□	□	□	□	■
RR6	□	□	□	□	□	■	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□
RR7	▪	□	□	□	□	■	▪	□	■	■	□	▪	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□
RR8	□	□	□	□	□	□	▪	□	■	■	□	▪	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□
CDR1	■	□	□	□	□	□	□	□	□	▪	□	□	□	■	■	■	□	□	□	□	□	■
CDR2	■	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	▪
CDR3	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□
CDR4	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□
CDR5	□	□	□	□	□	□	□	□	▪	■	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	■

Figuur 2: Resultaten doel 1 Verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek

Doel 1			
RR1	Er is een rapid response in gevallen van onverklaard overlijden.	CDR1	Resultaten van de review worden doorgegeven aan een landelijk punt.
RR2	Er is vastgelegd wie het onderzoek leidt.	CDR2	Er is een format om specifieke gegevens over een bepaalde doodsoorzaak te verkrijgen.
RR3	Er is vastgelegd welke professionals bij het onderzoek betrokken moeten zijn.	CDR3	Het handelen van professionals rondom het vaststellen van de doodsoorzaak wordt geanalyseerd.
RR4	Er is vastgelegd wat onderzocht moet worden. Het gaat hierbij om: informatieverzameling bij betrokken professionals, postmortaal onderzoek en onderzoek naar de plaats en omstandigheden van het overlijden.	CDR4	Er wordt feedback gegeven op het handelen van de professionals rondom het vaststellen van de doodsoorzaak.
RR5	Resultaten worden volgens nationale criteria verzameld en weergegeven.	CDR5	Mogelijke nieuwe relevante informatie met betrekking tot de doodsoorzaak en factoren die bijgedragen hebben aan het overlijden die verkregen wordt op langere termijn, wordt verstrekt aan alle professionals die betrokken zijn geweest bij het overlijden.

RR6	Er is vastgelegd hoe de verhouding tussen geneeskundigen en de gemeentelijk lijkschouwer vormgegeven moet (kan) worden.
RR7	Er is vastgelegd hoe vaak en wanneer de verschillende betrokken professionals bij elkaar moeten komen om de resultaten van onderzoek te bespreken.
RR8	Relevante instanties, zoals schoolarts en huisarts, worden geraadpleegd waarbij relevante informatie gedeeld wordt.

Tabel 2: Criteria doel 1 Verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek

Over het algemeen geldt dat protocollen die zich niet richten op het vaststellen van de doodsoorzaak en factoren rond het overlijden, bij geen enkel criterium aansluiten in het verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek. Protocollen die zich hier wel op richten, scoren vooral op criteria behorende bij de RR. Hierbij geldt dat aan ieder criterium in de RR door tenminste één protocol wordt voldaan, in tegenstelling tot de criteria van CDR. De ‘Werkinstructie Melding overleden minderjarigen’ sluit relatief gezien het beste aan bij de criteria behorende bij de RR wat het verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek betreft. Dit protocol voldoet aan slechts één criterium niet. Ook het ‘NVK – Handelingsprotocol na wiegendood’, de politie en het Openbaar Ministerie sluiten hier relatief goed bij aan: deze schenken aan twee criteria geen aandacht.

Bij twee protocollen geldt dat er een RR is in gevallen van onverklaard overlijden (RR1). Dit zijn het ‘NVK – Handelingsprotocol na wiegendood’ en de ‘Werkinstructie Melding overleden minderjarigen’. Hierbij moet wel vermeld worden dat het ‘NVK – Handelingsprotocol na wiegendood’ zich richt op een beperkte doelgroep, namelijk kinderen tot twee jaar. De ‘Werkinstructie Melding overleden minderjarigen’ richt zich op alle minderjarigen. Wat onderzoek betreft is in de meeste protocollen die zich richten op het vaststellen van de doodsoorzaak en factoren rond het overlijden vastgelegd wie het onderzoek leidt (RR2) en welke professionals hierbij betrokken moeten zijn (RR3), maar wordt in veel gevallen niet gericht op alle drie soorten onderzoek die worden beoogd: informatieverzameling bij betrokken professionals, postmortaal onderzoek en onderzoek naar de plaats en omstandigheden van het overlijden (RR4). De meeste protocollen schenken aandacht aan geen, een of twee van deze onderzoeksvormen. Het verzamelen en vastleggen van de resultaten aan de hand van nationale criteria (RR5) wordt beperkt uitgevoerd. Dit komt omdat resultaten soms wel volgens nationale criteria verzameld worden, maar vervolgens niet aan de hand van nationale criteria weergegeven worden of andersom. Dit maakt vergelijkingen van onderzoek erg moeilijk. Hoe vaak, wanneer en welke professionals bij elkaar moeten komen om resultaten van onderzoek te bespreken (RR7) wordt door sommige instanties beperkt uitgevoerd en door andere instanties in voldoende mate. De ‘Werkinstructie Melding overleden minderjarigen’ is hier als enige echt duidelijk over in het protocol. Bij het Openbaar Ministerie en de politie geldt dat wanneer het een Team Grootschalig Onderzoek (TGO) betreft, er dagelijks face-to-face werkoverleg plaatsvindt tussen politie en justitie. Wanneer het geen TGO betreft, dan is er meerdere malen per week overleg, telefonisch, per mail of face-to-face. Overigens gaat het hier dan wel om gevallen van niet-natuurlijk overlijden. In één protocol, namelijk de ‘Werkinstructie Melding overleden minderjarigen’, is vastgelegd hoe de verhouding tussen geneeskundigen en gemeentelijk lijkschouwers vormgegeven kan worden (RR6). Dit is van belang vanwege de nieuwe wetgeving die op 1 januari 2010 in werking gesteld is. Een van de kinderartsen gaf aan dat er in het ziekenhuis waar deze kinderarts werkzaam is, afspraken zijn gemaakt tussen geneeskundigen, gemeentelijk lijkschouwers en pathologen. Deze zijn opgesteld om misverstanden en miscommunicatie te voorkomen tussen de drie genoemde professionals. Tevens wordt beoogd om het vragen van hulp bij een lijkschouwing laagdrempelig te maken, zowel voor forensisch artsen als voor kinderartsen en om spanningen tussen professionals weg te nemen. De afspraken moeten leiden tot zorgvuldigheid met betrekking tot het onderzoek en elegantie bij het uitvoeren hiervan. Met elegantie wordt bedoeld dat in gevallen van onverklaard overlijden de plaats van overlijden niet direct afgezet wordt en dat ouders verhoord worden door de politie, ondanks dat uit onderzoek later blijkt dat de ouders geenszins bijgedragen hebben aan het overlijden van hun

kind. Deze afspraken zijn niet in een protocol verwerkt, maar mondeling vastgelegd. Aan het inschakelen van relevante instanties die rondom het overleden kind en het gezin staan (RR8) wordt door de politie en het Openbaar Ministerie aandacht besteed. Dit wordt gedaan in gevallen van niet-natuurlijk overlijden om eventuele strafbare feiten boven tafel te kunnen halen. De 'Richtlijn Forensische Geneeskunde Lijkschouw' en het GSM-protocol, dat zich overigens niet primair richt op het vaststellen van de doodsoorzaak en factoren rondom het overlijden, schenken hier beperkt aandacht aan. In het protocol van de NVK staat beschreven dat de contactgegevens van het consultatiebureau en de kinderopvang genoteerd worden, maar staat niet beschreven wat er met deze contactgegevens gedaan wordt.

Bij CDR wordt voornamelijk voldaan aan het criterium 'resultaten van de review worden doorgegeven aan een landelijk punt' (CDR1). Opvallend is dat vooral GGZ-instanties hier aandacht aan schenken. Dit heeft te maken met het feit dat zij de B-verklaring aanhalen in het protocol. De B-verklaring is namelijk ten behoeve van het CBS, die trends en ontwikkelingen kan vaststellen aan de hand van statistieken. Het 'NVK – Handelingsprotocol na wiegendood' geeft de resultaten door aan de Landelijke Werkgroep Wiegendood, die zich bezighoudt met analyses en dergelijke zaken. De Perinatale Audit Nederland kent verschillende lagen, namelijk lokaal, regionaal en landelijk. De werkwijze van de lokale audit is geanalyseerd, deze sluit aan bij dit criterium. De kinderartsen die het 'NVK – Handelingsprotocol na wiegendood' hanteren maken gebruik van een format om specifieke gegevens over een bepaalde doodsoorzaak te verkrijgen (CDR2). Overigens wordt dit format gebruikt bij het vaststellen van de doodsoorzaak, niet op de langere termijn om het voorval te analyseren, zoals CDR beoogt. Desalniettemin bestaat een dergelijk format wel en voldoet het protocol aan het criterium. De Perinatale Audit Nederland sluit beperkt aan bij dit criterium. Er is een format beschikbaar om de doodsoorzaak te classificeren, maar deze is niet zozeer om nadere informatie te verkrijgen. Aan het analyseren van het handelen van professionals omtrent het vaststellen van de doodsoorzaak (CDR3) en het geven van feedback hierop (CDR4) wordt door geen enkel protocol aandacht geschonken. Enkele protocollen richten zich op het verstrekken van nieuwe informatie over het overlijden op langere termijn (CDR5). De reden waarom het Openbaar Ministerie hier aandacht aan schenkt is dat wanneer later blijkt dat er toch sprake is geweest van een niet-natuurlijk overlijden, de case weer heropend wordt en de betrokken professionals weer ingeschakeld worden. Bij de Perinatale Audit Nederland geldt dat wanneer dergelijke informatie naar voren komt in de bespreking, dit doorgegeven wordt aan de betrokken professionals. Op dit punt komt de werkwijze van de Perinatale Audit Nederland overeen met de werkwijze van CDR in Oost-Nederland.

4.2 Doel 2: Inzicht verwerven in vermijdbare factoren van kindersterfte

	Kinderartsen (en huisarts)				Gem. Lijksch.	Amb.	Politie	OvJ/OM	GGD/JGZ	GGZ	BJZ	School	VVN	C&V	OVV	PAN						
	NVK - Handelingsprotocol na wiegendood (1)	Overlijden van een kind (4)	Nooddoop (4)	Overlijden of sterven (4)	Activiteiten bij niet-natuurlijk overlijden	Werkinstructie 'Melding overleden minderjarige' (1)	Richtlijn Forensische Geneeskunde Lijkschouw (1)	Landelijk Protocol Ambulanceorg (1, 4)	Politie (1)	Officier van Justitie / OM (1)	JGZ Richtlijn Begeleiding gezin bij overlijden kind (4)	GSM-protocol (4)	Suicide en niet-natuurlijke doodsoorzaak	Niet-natuurlijk overlijden bij opgenomen patiënt binnen de kliniek (1, 4)	Niet-natuurlijk overlijden bij opgenomen patiënt buiten de kliniek (1, 4)	Niet-natuurlijk overlijden bij ambulante patiënt buiten de kliniek (1)	Richtlijnen bij overlijden jeugdige cliënt van BJZO (4)	Protocol bij een sterfgeval (4)	Veilig Verkeer Nederland (3)	Consument & Veiligheid (3)	Onderzoeksraad voor de Veiligheid (3)	Perinatale Audit Nederland (2, 3)
RR1	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☒	☐	☐	☐	☐	☒	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☒	☒	☒
RR2	☒	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
CDR1	☒	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☒	☒	☐	☐	☒	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☒	☒	☒
CDR2	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
CDR3	☒	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☒
CDR4	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☒	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☒	☒

Figuur 3: Resultaten doel 2 Inzicht verwerven in vermijdbare factoren van kindersterfte

Doel 2			
RR1	Relevante instanties, zoals de school en de huisarts, worden geraadpleegd om meer informatie te verkrijgen over het overleden kind, zijn of haar leefomstandigheden en zijn of haar omgeving.	CDR1	Vermijdbare factoren van kindersterfte en geleerde lessen worden geïdentificeerd.
RR2	Gedurende de informatieverzameling bij betrokken professionals, postmortaal onderzoek en onderzoek naar de plaats en omstandigheden van het overlijden wordt er gelet op (nieuwe) vermijdbare factoren van kindersterfte.	CDR2	Er wordt onderscheid gemaakt tussen kindfactoren, gezins- en omgevingsfactoren, ouderschap en zorgverlening.
		CDR3	Er wordt met regionale en nationale instanties samengewerkt om geleerde lessen te identificeren.
		CDR4	Na het vaststellen van vermijdbare factoren van kindersterfte wordt de omvang van het probleem vastgesteld en wordt uitgezocht wie hierdoor het meest getroffen wordt.

Tabel 3: Criteria doel 2 Inzicht verwerven in vermijdbare factoren van kindersterfte

Behalve de Perinatale Audit Nederland richt geen enkel protocol zich primair op het verwerven van inzicht in vermijdbare factoren van kindersterfte. Toch sluiten enkele protocollen wel beperkt aan bij de criteria van zowel de RR als CDR. Opvallend is dat dit vooral protocollen zijn die zich richten op het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies.

Wat de RR betreft sluiten de 'Richtlijn Forensische Geneeskunde Lijkschouw', het GSM-protocol, Consument en Veiligheid en de Perinatale Audit Nederland beperkt aan bij het criterium van raadplegen van relevante instanties om mogelijke vermijdbare factoren van kindersterfte in kaart te brengen (RR1). De Onderzoeksraad Voor Veiligheid sluit als enige instantie redelijk aan bij dit criterium. In het protocol van de NVK geldt overigens dat de contactgegevens van het consultatiebureau en de kinderopvang genoteerd worden, maar staat niet beschreven wat er met deze contactgegevens gedaan wordt. Het 'NVK – Handelingsprotocol na wiegendood' is het enige protocol dat zich richt op het in kaart brengen van (nieuwe) vermijdbare factoren van kindersterfte gedurende het onderzoek (RR2). Deze factoren zijn met name gericht op wiegendood, niet op andere doodsoorzaken.

Instanties die zich richten op de vertaalslag naar mogelijke interventies schenken over het algemeen beperkt aandacht aan de criteria behorende bij CDR. Enkele instanties richten zich beperkt op het identificeren van vermijdbare factoren van kindersterfte en geleerde lessen (CDR1). Wat Veilig Verkeer Nederland, Consument en Veiligheid en de Onderzoeksraad Voor Veiligheid betreft hangt dit vooral samen met onderzoek naar ongevallen en onveilige situaties. Een klein deel van deze ongevallen heeft een fatale afloop. In dat opzicht worden vermijdbare factoren van kindersterfte en geleerde lessen vooral indirect geïdentificeerd. De Perinatale Audit Nederland brengt vermijdbare factoren en geleerde lessen in kaart op het gebied van zorgverlening. Bij het identificeren van vermijdbare factoren van kindersterfte en geleerde lessen wordt erg beperkt een verdeling gemaakt in kindfactoren, gezins- en omgevingsfactoren, ouderschap en zorgverlening (CDR2). Consument en Veiligheid sluit hierbij het beste aan: zij maakt onderscheid tussen gedragsfactoren, omgevingsfactoren, productfactoren en lichamelijke factoren. Er wordt enigszins met regionale en nationale instanties samengewerkt om geleerde lessen te identificeren (CDR3). Kinderartsen werken in het kader van wiegendood samen met de Landelijke Werkgroep Wiegendood. De Perinatale Audit Nederland kent samenwerkingspartijen die zich bijvoorbeeld richten op de perinatale registratie. Dit heeft als doel zoveel mogelijk bruikbare gegevens te verzamelen die gebruikt kunnen worden tijdens een audit. Gedurende de audit worden dan vermijdbare factoren en geleerde lessen geïdentificeerd. Veilig Verkeer Nederland, Consument en Veiligheid en de Onderzoeksraad Voor Veiligheid schakelen, wanneer dit nodig wordt geacht, een expertpanel en andere relevante betrokkenen zoals verkeersouders en de gemeente in. Ook geldt bij deze drie instanties dat de omvang van het probleem wordt vastgesteld en dat wordt uitgezocht wie hierdoor het meest getroffen wordt (CDR4). Over het algemeen geldt dit andersom: eerst wordt het probleem en de grootte vastgesteld, dan wordt een onderzoek ingesteld om vermijdbare factoren op te sporen. Ook de Officier van Justitie

houdt zich hier beperkt mee bezig. Wanneer hij trends ontdekt in zijn werk, analyseert en publiceert hij dit bijvoorbeeld in een vakblad. Ongevallen op boerderijen, waarbij een kind komt te overlijden door een externe factor zoals het overreden worden door een tractor, is hier een voorbeeld van. Bij de Perinatale Audit Nederland geldt dat de audit in eerste instantie gericht is op zorgverleners en verbetering van de zorg die zij leveren. De doelgroep (wie hierdoor het meest getroffen wordt) zal daarmee over het algemeen de zorgverleners rondom zwangerschap en geboorte zijn.

4.3 Doel 3: Vertaling naar mogelijke interventies

	Kinderartsen (en huisarts)					Gem. Lijksch.	Amb.	Politie	OvJ/OM	GGD/JGZ	GGZ	BJZ	School	VVN	C&V	OVV	PAN		
	NVK - Handlingsprotocol na wiegendood (1)	Overlijden van een kind (4)	Nooddoop (4)	Overlijden of sterven (4)	Activiteiten bij niet-natuurlijk overlijden	Werkstructuur "Melding overleden minderjarige" (1)	Richtlijn Forensische Geneeskunde Lijkschouw (1)	Landelijk Protocol Ambulancezorg (1, 4)	Politie (1)	Officier van Justitie / OM (1)	JGZ Richtlijn Begeleiding gezin bij overlijden kind (4)	GSM-protocol (4)	Suicide en niet-natuurlijke doodsoorzaak Niet-natuurlijk overlijden bij opgenomen patiënt binnen de kliniek (1, 4) Niet-natuurlijk overlijden bij opgenomen patiënt buiten de kliniek (1, 4) Niet-natuurlijk overlijden bij ambulante patiënt buiten de kliniek (1)	Richtlijnen bij overlijden jeugdige cliënt van BJZ (4)	Protocol bij een sterfgeval (4)	Veilig Verkeer Nederland (3)	Consument & Veiligheid (3)	Onderzoeksraad voor de Veiligheid (3)	Perinatale Audit Nederland (2, 3)
RR1	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☒	☐	☐	☒	☐	☐	☐	☐	
RR2	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☒	☐	☐	☐	☐	
CDR1	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☒	
CDR2	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☒	☐	☐	☒	☒	☐	☐	☐	☒	☒	
CDR3	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☒	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☒	☒	
CDR4	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☒	☒	

Figuur 4: Resultaten doel 3 Vertaling naar mogelijke interventies

Doel 3

RR1	Informatie die relevant is voor directe preventie wordt besproken door het rapid response team.	CDR1	Een onderzoek eindigt met de discussie hoe een dergelijk sterfgeval in de toekomst voorkomen kan worden.
RR2	Er is vastgelegd welke directe preventieve maatregelen genomen moeten worden, mocht dit noodzakelijk zijn.	CDR2	Aanbevelingen, uit te voeren acties en geleerde lessen worden doorgegeven aan relevantie instanties of individuen.
		CDR3	Aanbevelingen, uit te voeren acties en geleerde lessen worden doorgegeven aan overheidsinstellingen voor het verbeteren van <i>public health</i> .
		CDR4	Er is vastgelegd wie actie onderneemt naar aanleiding van gedane aanbevelingen om verbeteringen daadwerkelijk door te voeren.

Tabel 4: Criteria doel 3 Vertaling naar mogelijke interventies

Veilig Verkeer Nederland, Consument en Veiligheid, de Onderzoeksraad Voor Veiligheid en de Perinatale Audit Nederland richten zich met name op preventie op langere termijn (CDR), niet op directe preventie (RR). Het zijn de GGZ-instanties en Bureau Jeugdzorg die zich met name richten op directe preventie.

Van de protocollen die zich niet primair richten op het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies, zijn het vooral GGZ-instanties die zich bezighouden met het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies. Uit de protocollen blijkt dat deze instanties erg gericht zijn op evaluatie, waarbij kritisch gekeken wordt naar het zorgproces. Men staat erg open voor verbeteringen, vooral met betrekking tot zorgverlening. Ook richten deze instanties zich op preventieve activiteiten binnen de kliniek om gevallen van niet-natuurlijk overlijden, met name suïcide, zoveel mogelijk te voorkomen. Cliënten binnen een kliniek voor geestelijke gezondheidszorg vormen een risicogroep wanneer het gaat om suïcide. Overigens moet opgemerkt worden dat het hier gaat om interne interventies. Interventies zijn niet gericht op de gehele bevolking of bevolkingsgroepen, maar slechts op cliënten van de kliniek zelf. Daarbij geldt dat het ook gaat om volwassen cliënten, niet alleen om minderjarige cliënten.

Er is vooral aandacht voor het ‘bespreken van informatie voor directe preventie’ (RR1). In het GSM-protocol en ook door de politie en het Openbaar Ministerie is hier aandacht voor, hetzij beperkt dan wel in meerdere mate. De volgende stap, het nemen van maatregelen, is alleen door de GGZ- instanties en Bureau Jeugdzorg (beperkt) vastgelegd (RR2). Voor de politie en het Openbaar Ministerie is het geen taak om maatregelen voor directe preventie uit te voeren, dit is dan een taak van het Advies- en Meldpunt Kindermishandeling.

Een onderzoek eindigt zelden met een discussie hoe een dergelijk sterfgeval in de toekomst voorkomen kan worden (CDR1). Door GGZ-instanties wordt dit gedaan in het kader van een suïcide en niet-natuurlijk overlijden. Er wordt dan alleen naar sterfgevallen met deze doodsoorzaak en deze aard van overlijden gekeken, niet naar alle andere sterfgevallen. De Onderzoeksraad Voor Veiligheid doet dit beperkt, aangezien zij in het kader van kindveiligheid in haar aanbevelingen indirect laat zien hoe gevallen van kindermishandeling met fatale afloop voorkomen kunnen worden. De Perinatale Audit Nederland sluit op dit punt naadloos aan bij de werkwijze van CDR in Oost-Nederland. Dit is de kern waar het om draait in de audit: dergelijke sterfgevallen in de toekomst voorkomen. In de huidige werkwijze is relatief veel aandacht voor het doen van aanbevelingen aan relevante instanties en individuen (CDR2). Dit wordt meer gedaan dan aanbevelingen doen aan overheidsinstellingen (CDR3). Wanneer dit laatste gedaan wordt, betreft het vooral aanbevelingen aan de gemeente. Alleen de Onderzoeksraad Voor Veiligheid doet ook aanbevelingen aan ministeries en andere overheidsinstellingen. Bij de GGZ-instanties worden de aanbevelingen vooral intern gedaan, binnen en door de instelling zelf, bijvoorbeeld om zorgverlening te verbeteren. Niet in alle gevallen wanneer aanbevelingen worden gedaan aan relevante instanties en individuen dan wel aan overheidsinstellingen is vastgelegd wie actie onderneemt om ervoor te zorgen dat verbeteringen daadwerkelijk worden doorgevoerd (CDR4). Veilig Verkeer Nederland, Consument en Veiligheid, de Onderzoeksraad Voor Veiligheid en de Perinatale Audit Nederland hebben dit vastgelegd, evenals enkele van de GGZ-instanties. Veilig Verkeer Nederland, Consument en Veiligheid en de Onderzoeksraad Voor Veiligheid vonden het een logische stap dat wanneer zij aanbevelingen doen naar aanleiding van eigen onderzoek, zij ook de controle uitoefenen op het navolgen van deze aanbevelingen. Bij de Perinatale Audit Nederland geldt dat het evalueren van verbeteracties, waar het CDR4-criterium onder valt, een aparte stap is in hun werkwijze.

4.4 Doel 4: Rouwbegeleiding bieden aan nabestaanden

	Kinderartsen (en huisarts)				Gem. Lijksch.	Amb.	Politie	OvJ/OM	GGD/JGZ	GGZ	BJZ	School	VVN	C&V	OVV	PAN						
	NVK - Handeling protocol na wiegendood (1)	Overlijden van een kind (4)	Nooddoop (4)	Overlijden of sterven (4)	Activiteiten bij niet-natuurlijk overlijden	Werkinstructie 'Melding overleden minderjarigen' (1)	Richtlijn Forensische Geneeskunde Lijkschouw (1)	Landelijk Protocol Ambulancezorg (1, 4)	Politie (1)	Officier van Justitie / OM (1)	JGZ Richtlijn Begeleiding gezin bij overlijden kind (4)	GSM-protocol (4)	Suicide en niet-natuurlijke doodsoorzaak	Niet-natuurlijk overlijden bij opgenomen patiënt binnen de kliniek (1, 4)	Niet-natuurlijk overlijden bij opgenomen patiënt buiten de kliniek (1, 4)	Niet-natuurlijk overlijden bij ambulante patiënt buiten de kliniek (1)	Richtlijnen bij overlijden jeugdige cliënt van BJZO (4)	Protocol bij een sterfgeval (4)	Veilig Verkeer Nederland (3)	Consument & Veiligheid (3)	Onderzoeksraad voor de Veiligheid (3)	Perinatale Audit Nederland (2, 3)
RR1	■	■	■	■	□	□	□	□	□	■	■	■	□	■	■	■	■	■	□	□	□	□
RR2	□	■	□	■	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□
RR3	□	■	□	■	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□
RR4	■	□	□	■	□	□	□	□	■	□	□	■	□	■	■	■	■	□	□	□	□	□
RR5	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□
RR6	□	■	■	□	□	□	□	□	□	□	■	■	■	■	■	■	■	■	□	□	□	□
CDR1	□	■	□	□	□	□	□	□	□	□	□	■	■	□	□	□	□	□	□	□	□	□
CDR2	■	■	□	□	□	□	□	□	□	□	■	■	□	□	□	□	□	■	□	□	□	■
CDR3	□	□	■	□	□	□	□	□	□	□	■	■	■	□	□	□	□	□	□	□	□	□

Figuur 5: Resultaten doel 4 Rouwbegeleiding bieden aan nabestaanden

Doel 4

RR1	De mogelijke behoeften van nabestaanden worden in beeld gebracht.	CDR1	Het handelen van professionals rondom het bieden van rouwbegeleiding wordt geanalyseerd.
-----	---	------	--

RR2	Wanneer een overleden kind in het ziekenhuis is, worden de ouders of verzorgers begeleid en ondersteund door een aangewezen medewerker van het ziekenhuis.	CDR2	Er wordt op lange termijn contact gehouden met nabestaanden waarbij terugkoppeling plaatsvindt.
RR3	Wanneer de omstandigheden dit toelaten, krijgen de ouders of verzorgers gelegenheid hun kind vast te houden en tijd met hun kind door te brengen.	CDR3	De geboden ondersteuning en begeleiding aan nabestaanden wordt gemonitord.
RR4	Ouders of verzorgers worden op de hoogte gehouden van up-to-date informatie over het overlijden en over iedere professional die betrokken is bij het overlijden, tenzij dit het onderzoek in de weg staat.		
RR5	Er is vastgelegd hoe er gehandeld moet worden wanneer ouders en kind niet in hetzelfde land leven.		
RR6	Na afsluiting van de rapid response wordt verdere hulp aan de nabestaanden gepland.		

Tabel 5: Criteria doel 4 Rouwbegeleiding bieden aan nabestaanden

De protocollen die zich primair richten op het bieden van rouwbegeleiding aan nabestaanden sluiten niet allemaal aan bij de criteria behorende bij doel vier. Wanneer naar zowel de RR als CDR gekeken wordt, sluiten het protocol 'Overlijden van een kind' en het GSM-protocol relatief gezien het beste aan bij de criteria. Opvallend is dat het GSM-protocol het enige protocol is dat aandacht schenkt aan alle drie criteria van CDR, terwijl dit protocol zelden gehanteerd wordt in gevallen van kindersterfte.

Omdat huisartsen naast het gebruik van het 'NVK – Handelingsprotocol na wiegendoed' ook betrokken zijn bij rouwbegeleiding, zijn hierover in een kort telefonisch gesprek met een huisarts enkele vragen gesteld. Gebleken is dat de huisarts het in principe altijd te weten komt wanneer een minderjarige uit zijn praktijk komt te overlijden. Dit wordt door ouders, door een arts uit het ziekenhuis, wanneer het kind in het ziekenhuis is overleden, of door andere patiënten aan de huisarts meegedeeld. De huisarts houdt deze meldingen in de gaten, maar neemt in principe een afwachterende houding aan. De huisarts gaf aan dat nabestaanden zelf actief moeten zijn in het vragen naar hulp. Wel gaf de huisarts aan dat hij nabestaanden vertelt dat zij altijd contact met hem kunnen opnemen voor bijvoorbeeld een gesprek. Hierbij moet vermeld worden dat het gaat om één huisarts, andere huisartsen kunnen rouwbegeleiding anders aanpakken en nabestaanden een minder actieve rol geven in het vragen naar hulp. Wanneer blijkt dat de draagkracht van de nabestaanden erg laag is, dan onderneemt de huisarts zelf actie en kan hij deze nabestaanden vervolgens doorverwijzen naar gespecialiseerde professionals. Wanneer nabestaanden met klachten, voortkomende uit (verstoorde) rouwverwerking, bij de huisarts komen, dan maakt de huisarts een inschatting in hoeverre hij deze patiënten zelf kan helpen of beter kan doorverwijzen naar professionele hulpverleners.

Wat de RR betreft is in geen enkel protocol vastgelegd hoe er gehandeld moet worden wanneer ouders en kind niet in hetzelfde land leven (RR5). Overigens is dit geen situatie die vaak zal voorkomen, over het algemeen leven ouders en kind in hetzelfde land, ook als de kinderen niet bij hun ouders opgroeien. Behalve in het 'Landelijk Protocol Ambulancezorg' is in alle protocollen die zich primair richten op rouwbegeleiding aandacht voor het in kaart brengen van de mogelijke behoeften van de nabestaanden (RR1). Dit kan breed opgevat worden: in sommige gevallen betekent dit dat begeleiding die nabestaanden nodig hebben in beeld wordt gebracht. In andere gevallen worden de wensen van ouders omtrent wassen en aankleden van hun kind, gipsafdruk van hand of voet en dergelijke zaken in beeld gebracht. Protocollen sluiten nauwelijks aan bij het aanwijzen van een medewerker in het ziekenhuis voor het begeleiden van ouders wanneer een kind overlijdt (RR2). Alleen het protocol 'Overlijden van een kind' sluit hierbij aan. Het protocol 'Overlijden of sterven' richt zich hier beperkt op. Bij alle andere protocollen die zich richten op rouwbegeleiding geldt vaak dat het niet om situaties gaat in een ziekenhuis en is er in het protocol dus ook geen aandacht voor het aanwijzen van een medewerker in het ziekenhuis specifiek voor het begeleiden van de ouders. Voor situaties buiten het ziekenhuis wordt soms ook een vast aanspreekpunt aangewezen. Bij de politie geldt bijvoorbeeld dat familierechercheurs de familie begeleiden als het gaat om heftige zaken. Deze familierechercheurs zijn dan de contactpersonen tussen politie en familie. Zij zorgen

voor bemiddeling en begeleiding bij opsporing, informatievoorziening, zijn een vraagbaak en aanspreekpunt. Opvallend is dat er in protocollen weinig aandacht is voor het doorbrengen van tijd met het overleden kind door de ouders (RR3). De beide protocollen die hieraan aandacht besteden, worden gehanteerd door kinderartsen. Ook wat betreft informatievoorziening aan ouders (RR4) sluiten enkele protocollen niet aan bij het criterium. Wanneer het 'NVK - Handelingsprotocol na Wiegendood' gehanteerd wordt, wordt wel voorzien in up-to-date informatie aan de ouders. Ook de politie richt zich hierop, in gevallen van niet-natuurlijk overlijden wanneer een onderzoek uitgevoerd moet worden om eventuele strafbare feiten boven tafel te krijgen. Verder richt het GSM-protocol zich op informatievoorziening. Dit heeft te maken met het doel van het GSM-protocol, namelijk maatschappelijke onrust voorkomen. Drie andere protocollen, voornamelijk binnen GGZ-instanties, schenken beperkt aandacht aan up-to-date informatievoorziening. Veel protocollen richten zich (beperkt) op het plannen van nazorg na afsluiting van de rapid response (RR6). Omdat er in de meeste gevallen geen RR wordt uitgevoerd, wordt nazorg over het algemeen gepland nadat de doodsoorzaak is vastgesteld. Vooral GGD-, JGZ- en GGZ-instanties richten zich hierop.

Er wordt weinig aandacht besteed aan het analyseren van het handelen van professionals rondom het bieden van rouwbegeleiding (CDR1). Alleen in de protocollen 'Overlijden van een kind', het GSM-protocol en 'Suicide en niet-natuurlijke doodsoorzaak' is hier (beperkt) aandacht voor. Deze analyse wordt over het algemeen enkele weken na het overlijden in een evaluatie uitgevoerd. Van de tien protocollen die zich primair richten op rouwbegeleiding aan nabestaanden, staat in vier protocollen beschreven dat op langere termijn contact gehouden wordt met de nabestaanden waarbij terugkoppeling plaatsvindt (CDR2). Ook het 'NVK – Handelingsprotocol na wiegendood' schenkt hier aandacht aan, evenals de Perinatale Audit Nederland. Contactmomenten op de langere termijn komen zowel eenmalig voor, gedurende een evaluatie met een (kinder)arts, als meerdere malen, zoals JGZ, GGD en scholen beogen. GGD en JGZ zijn de enige instanties die in alle protocollen in het kader van kindersterfte aandacht schenken aan het monitoren van de ondersteuning en begeleiding aan nabestaanden (CDR3). Het protocol 'Nooddoop' van de kinderartsen sluit beperkt aan bij dit criterium. Het gaat hierbij overigens om geestelijke ondersteuning en begeleiding vanuit religieuze gemeenschappen. In het protocol 'Suicide en niet-natuurlijke doodsoorzaak' geldt dat de nazorg binnen twee maanden geëvalueerd wordt. Daadwerkelijke monitoring wordt echter niet aangestipt.

4.5 Wat de huidige werkwijze wel bevat en Child Death Review niet

In verschillende protocollen wordt aandacht geschonken aan ondersteuning en begeleiding van professionals en medewerkers die betrokken zijn geweest bij een geval van kindersterfte; iets wat niet terug te vinden is in de werkwijze van de RR en CDR in Oost-Nederland. Het gaat hierbij om de volgende protocollen: 'Overlijden van een kind', 'JGZ Richtlijn Begeleiding gezin bij overlijden kind', GSM-protocol, 'Suicide en niet-natuurlijke doodsoorzaak', 'Niet-natuurlijk overlijden bij opgenomen patiënt binnen de kliniek', 'Niet-natuurlijk overlijden bij opgenomen patiënt buiten de kliniek' en 'Richtlijnen bij overlijden jeugdige cliënt van BJZO'. In de vorm van individuele of groeps gesprekken kan de betreffende professional over zijn of haar emoties praten die het overlijden heeft opgeroepen. Sommige instanties hebben hiervoor een bedrijfsopvangteam gevormd, andere instanties zien hier een rol weggelegd voor de geestelijke verzorging. Het is opvallend dat de meeste protocollen die hier aandacht aan schenken gehanteerd worden door de GGD, JGZ, GGZ-instanties en Bureau Jeugdzorg. Dat ondersteuning en begeleiding aan medewerkers die betrokken zijn bij het overlijden van een kind van belang is, is gebleken uit een onderzoek naar de impact van het overlijden van een kind tijdens de opleiding tot kinderarts (den Ouden, Gemke, Fetter & Plötz, 2007). Eveneens is de behoefte aan ondersteuning en begeleiding van medewerkers de reden geweest de JGZ-richtlijn 'Begeleiding gezin bij overlijden kind' te ontwikkelen (RIVM Centrum Jeugdgezondheid, 2009).

In enkele protocollen staat beschreven dat de betrokkenen bij de uitvoering van de in het protocol beschreven handelingen na afsluiting van de procedure een evaluatie uitvoeren om de procedure waar nodig te verbeteren en aan te passen; een aspect dat mist in de beschrijving van de RR in Oost-Nederland. Deze evaluatieprocedure geldt voor het GSM-protocol, 'Niet-natuurlijk overlijden bij opgenomen patiënt binnen de kliniek', 'Niet-natuurlijk overlijden bij een opgenomen patiënt buiten de kliniek' en 'Niet-natuurlijk overlijden bij ambulante patiënt buiten de kliniek'.

Administratieve zaken krijgen in de jeugdgezondheidszorg de aandacht. Hier is zowel in de beschrijving van de RR als in de beschrijving van CDR geen aandacht voor. Wat de administratieve zaken betreft, gaat het vooral om het verwijderen van de gegevens van een overleden minderjarige uit het systeem. Dit wordt gedaan om oproepen voor het consultatiebureau, inentingen en dergelijke zaken te vermijden. Enkele protocollen binnen de geestelijke gezondheidszorg hebben op administratief gebied in schema gebracht wanneer welke formulieren afgegeven moeten worden, wie dit moet doen en voor wie de formulieren bestemd zijn. Het gaat hierbij om administratieve afhandeling van de lijkschouw.

De Perinatale Audit Nederland kent een soortgelijk stappenplan als de CDR in Oost-Nederland. Bij de Perinatale Audit is de laatste stap echter geheel anders. De CDR sluit af met archivering van de gegevens. De Perinatale Audit Nederland eindigt met een evaluatie van de verbeteracties. Om verschillende redenen kan een evaluatie van verbeteracties noodzakelijk zijn, bijvoorbeeld om te bepalen of er daadwerkelijk sprake is van een daling in sterfte als gevolg van die verbeteractie. Deze evaluatie van verbeteracties komt in de werkwijze van CDR niet zozeer aan bod. Verbeteracties van de Perinatale Audit Nederland vinden plaats op het gebied van zorgverlening, in tegenstelling tot de verbeteracties van CDR. Deze kunnen plaatsvinden op allerlei gebieden, zoals zorgverlening, verkeersveiligheid en gedrag.

5 Discussie en conclusie

5.1 Discussie

Aan de hand van protocollen en richtlijnen gehanteerd door actoren betrokken bij sterfgevallen van kinderen en interviews met enkele van deze actoren, is de huidige werkwijze rondom kindersterfte in Overijssel en de Achterhoek in kaart gebracht. Het doel was een vergelijking maken tussen de huidige werkwijze en de vier doelen van Child Death Review. De vier doelen die beoogd worden met Child Death Review zijn: het verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek, inzicht verwerven in vermijdbare factoren van kindersterfte, het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies en het bieden van rouwbegeleiding aan nabestaanden. Om deze vier doelen meetbaar te maken is een scorelijst opgesteld. De criteria die de doelen meetbaar maken zijn opgesteld aan de hand van de werkwijze van Child Death Review in het Verenigd Koninkrijk en de werkwijze van Child Death Review in Oost-Nederland. Beide werkwijzen zijn gebruikt omdat de werkwijze in Oost-Nederland afgeleid is van de werkwijze in het Verenigd Koninkrijk. Hierbij is onderscheid gemaakt tussen de toekomstige RR, die in Nederland toegepast zal gaan worden in gevallen van onverklaard overlijden, en de CDR, die alle gevallen van kindersterfte op multidisciplinaire wijze analyseert. Dit kwalitatieve onderzoek is het eerste onderzoek dat de huidige werkwijze rondom kindersterfte in Oost-Nederland in kaart brengt en vergelijkt met de werkwijze van Child Death Review. Een vergelijking met andere studies op dit gebied is daarmee niet mogelijk, temeer omdat in andere delen van Nederland dergelijk onderzoek niet is uitgevoerd.

Omdat de vier doelen erg uiteenlopend zijn en zich op verschillende niveaus bevinden, is sprake van verschillende specialismen en professies die zich bezighouden met kindersterfte. De meeste professionals werken in het kader van kindersterfte niet samen in vastgestelde teams. De aard van het overlijden bepaalt welke professionals er ingeschakeld moeten worden om de doodsoorzaak vast te stellen en afhankelijk van de situatie, omstandigheden rondom het overlijden, leeftijd van de overleden minderjarige en het gehanteerde protocol, wordt er nauwelijks dan wel voldoende aandacht geschonken aan de ondersteuning van nabestaanden. De meeste actoren richten zich primair op een of hooguit twee van de vier genoemde doelen. In de huidige werkwijze is er dan ook geen enkel protocol dat voldoet aan alle vier doelen van Child Death Review. Wanneer alle protocollen samengenomen worden, dan geldt dat de vier doelen deels behaald worden. Het is van belang dat deze vier doelen behaald worden, aangezien de doodsoorzakenstatistiek in de huidige situatie nogal eens te wensen overlaat, preventie van belang is in het terugdringen van vermijdbare kindersterfte en het bieden van rouwbegeleiding aan nabestaanden onmisbaar is vanwege de impact die het overlijden van een kind met zich meebrengt. Aan sommige aspecten van de vier doelen wordt in de huidige werkwijze meer aandacht geschonken dan aan andere aspecten. Dit is terug te vinden in het feit dat bij sommige doelen wel aangesloten wordt bij de RR, maar niet bij CDR, of andersom. Dat bepaalde protocollen niet aansluiten bij de doelen van Child Death Review kan te maken hebben met het feit dat instanties of zorgverleners andere doelen nastreven of de doelen van Child Death Review gedeeltelijk nastreven. Hieruit blijkt dat de huidige werkwijze erg gefragmenteerd is. Fragmentatie hoeft niet per definitie slecht of nadelig te zijn, zolang er maar sprake is van een goede afstemming tussen de actoren. Daarbij geldt dat fragmentatie in deze situatie over het algemeen te maken heeft met specialisatie. Dit blijkt uit het werk van bijvoorbeeld Veilig Verkeer Nederland. Zij richten zich alleen op verkeerssituaties, omdat zij hierin gespecialiseerd zijn.

Verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek

Wat het verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek betreft wordt er in de huidige situatie vooral aangesloten bij de RR, meer dan bij CDR. Een reden hiervoor kan zijn dat het vaststellen van de doodsoorzaak op korte termijn plaatsvindt. De RR richt zich namelijk op korte termijn, CDR op

langere termijn. Een tekortkoming in de huidige werkwijze in het kader van vaststellen van de doodsoorzaak is dat veelal niet afgesproken is hoe de verhouding tussen geneeskundigen en gemeentelijk lijkschouwers vormgegeven kan worden. Sinds 1 januari 2010 zijn geneeskundigen namelijk verplicht een gemeentelijk lijkschouwer in te schakelen in gevallen van kindersterfte, voortkomende uit de NODO-procedure. De nieuwe NODO-wetgeving is echter nog niet volledig in werking gesteld. Hiertoe is de 'Werkinstructie Melding overleden minderjarigen' ingesteld. Veel protocollen zijn al voor 1 januari 2010 opgesteld of zijn niet specifiek bedoeld voor kindersterfte, waardoor er in deze protocollen geen aandacht is voor de verhouding tussen geneeskundigen en gemeentelijk lijkschouwers. Dat dit wel van belang is, blijkt uit het feit dat er kinderartsen, pathologen en forensisch artsen zijn die afspraken gemaakt hebben naar aanleiding van deze nieuwe wetgeving om elegantie en zorgvuldigheid van het onderzoek te waarborgen.

Een ander opvallend verschil tussen de huidige werkwijze en Child Death Review is dat er in de huidige werkwijze geen aandacht is voor het analyseren van handelen van professionals rondom het vaststellen van de doodsoorzaak, terwijl dit wel van belang is in het verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek. Het zou kunnen dat dit in de evaluatie, die door sommige instanties uitgevoerd wordt, besproken wordt. Dit staat echter in geen enkel protocol beschreven. Op dit gebied valt er in de huidige werkwijze nog winst te boeken.

Inzicht verwerven in factoren die aanwijzing geven voor preventie

Naast de Perinatale Audit Nederland is er geen enkele instantie die zich primair richt op het verwerven van inzicht in vermijdbare factoren van kindersterfte. Toch is dit een zeer belangrijk onderdeel, omdat aan de hand van deze vermijdbare factoren aanbevelingen gedaan kunnen worden en interventies opgesteld kunnen worden om dergelijke sterfgevallen in de toekomst te voorkomen. Het blijkt echter dat er in enkele gevallen wel aandacht is voor het in kaart brengen van deze factoren. Naast de Perinatale Audit Nederland sluiten vooral Veilig Verkeer Nederland, Consument en Veiligheid en de Onderzoeksraad Voor Veiligheid beperkt aan bij de criteria behorende bij CDR. Deze instanties richten zich daarmee op de lange termijn aspecten van dit doel. Gedurende het onderzoek naar de doodsoorzaak, wat op de korte termijn plaatsvindt, is er nauwelijks aandacht voor het in kaart brengen van dergelijke vermijdbare factoren.

Uit de interviews met de politie, het Openbaar Ministerie, Veilig Verkeer Nederland, Consument en Veiligheid en de Onderzoeksraad Voor Veiligheid is gebleken dat vermijdbare factoren van kindersterfte en geleerde lessen vooral geïdentificeerd worden wanneer er trends of veranderingen waarneembaar zijn. Deze trends of veranderingen zijn bijvoorbeeld te zien in de komst van de trampoline voor particulier gebruik, waardoor het probleem 'vallen van hoogte' groter werd. Aan deze trends of veranderingen wordt vervolgens een risicogroep gekoppeld, waarmee de omvang van het probleem wordt vastgesteld. Daarna kan overgegaan worden op het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies. In de Verenigde Staten wordt Child Death Review al lange tijd gehanteerd. Hoewel de werkwijze hiervan niet meegenomen is in de ontwikkeling van de scorelijst, bestaat er een handleiding voor effectieve reviews door Child Death Review teams die het vermelden waard is. Deze handleiding kan gebruikt worden om specifieke doodsoorzaken te onderzoeken. Bij iedere doodsoorzaak zijn risicofactoren, mogelijke services op het gebied van rouwbegeleiding aan nabestaanden en preventieve activiteiten in kaart gebracht (The National MCH Center for Child Death Review, 2005). Dit deel van de werkwijze van Child Death Review in de Verenigde Staten is daarmee vele malen verder ontwikkeld dan de huidige werkwijze in Oost-Nederland, waar een dergelijke handleiding niet bestaat.

De Perinatale Audit Nederland sluit wat de CDR van doel twee betreft nauw aan bij de werkwijze van CDR in Oost-Nederland. Dit komt mede doordat er afstemming gezocht is met de Perinatale Audit

Nederland en dat er in het opstellen van CDR in Oost-Nederland gekeken is naar de werkwijze van de Perinatale Audit Nederland.

Vertaling naar mogelijke interventies

Wanneer gekeken wordt naar het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies, geldt dat vooral GGZ instanties zich hiermee bezighouden en de instanties die zich primair richten op dit doel: Veilig Verkeer Nederland, Consument en Veiligheid, de Onderzoeksraad Voor Veiligheid en de Perinatale Audit Nederland. Binnen een kliniek van de geestelijke gezondheidszorg zijn deze interventies echter intern gericht, vaak naar aanleiding van een suïcide of een niet-natuurlijk overlijden bij een cliënt van de betreffende kliniek. Daarbij geldt dat deze protocollen niet specifiek bedoeld zijn voor kindersterfte, maar ook voor volwassenen. In dat opzicht sluit de huidige werkwijze van GGZ instanties beperkt aan bij de werkwijze van Child Death Review in Oost-Nederland.

Veilig Verkeer Nederland, Consument en Veiligheid, de Onderzoeksraad Voor Veiligheid en de Perinatale Audit Nederland richten zich op preventie op langere termijn, niet op directe preventie. Deze instanties sluiten over het algemeen redelijk aan bij de criteria behorende bij CDR. Het gaat hierbij om het doen van aanbevelingen voor verbeteringen en interventies en om het toezicht op het daadwerkelijk uitvoeren van de interventies. Overigens moet hierbij wel vermeld worden dat het bij Veilig Verkeer Nederland, Consument en Veiligheid en de Onderzoeksraad Voor Veiligheid niet zozeer gaat om kindersterfte, maar meer om ongevallen en onveilige situaties. Slechts een beperkt deel van deze ongevallen leidt tot sterfte bij minderjarigen. De Perinatale Audit Nederland richt zich wel primair op kindersterfte en sluit om die reden het meest aan bij de werkwijze van CDR in Oost-Nederland.

Bij het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies moeten instanties zelf actief op zoek gaan naar relevante informatie om vermijdbare factoren van kindersterfte in kaart te brengen. Over het algemeen geven kinderartsen, politie en andere professionals niet zelf informatie door die van belang kan zijn om vermijdbare factoren van kindersterfte in kaart te brengen en aan de hand daarvan interventies op te stellen. De methodiek van Child Death Review wordt door dergelijke instanties dan ook als waardevol gezien, omdat dit voor hen aanknopingspunten kan bieden in het doen van aanbevelingen voor en het opstellen van mogelijke interventies.

Rouwbegeleiding bieden aan nabestaanden

Rouwbegeleiding aan nabestaanden is erg gefragmenteerd en niet eenduidig beschreven. Sommige protocollen richten zich zowel op directe rouwbegeleiding als op rouwbegeleiding op de langere termijn. Andere protocollen richten zich op een van beide aspecten. In de werkwijze van Child Death Review in Oost-Nederland wordt rouwbegeleiding vooral als taak van de kinderarts en huisarts gezien. Dit blijkt niet uit de protocollen en het telefonisch gesprek met de huisarts. Het protocol 'Overlijden van een kind' is het enige protocol, gehanteerd door kinderartsen, dat enigszins aansluit bij de meeste criteria van rouwbegeleiding. Echter, dit protocol is bedoeld voor kinderen die overlijden op de Spoedeisende Hulp. Aangezien dit slechts een deel is van alle sterfgevallen bij minderjarigen, wordt dit protocol slechts bij een deel van de doelgroep gehanteerd. Ook is er door kinderartsen beperkt aandacht voor het plannen van nazorg, oftewel rouwbegeleiding op de langere termijn. De huisarts is verantwoordelijk voor het doorverwijzen van nabestaanden naar professionele hulp en het wijzen op lotgenotencontacten zoals de Vereniging van Ouders van een Overleden Kind (Bakker 2003). Wanneer de huisarts echter van mening is dat nabestaanden zelf een actieve rol hebben in het vragen naar hulp bij rouwbegeleiding, kunnen gevallen van verstoorde rouwverwerking langere tijd onopgemerkt blijven. Vooral bij het verlies van een kind kan ook nog eens de relatie tussen de ouders onder druk komen te staan door een verschillende manier in rouwverwerking tussen man en vrouw, zoals Bakker (2003) aangeeft.

Door de GGD, de JGZ en GGZ-instanties is er wel aandacht voor het plannen van nazorg. Echter, slechts een beperkt deel van de nabestaanden krijgt te maken met een GGZ-instantie, omdat het hier gaat om sterfgevallen binnen een GGZ-instantie. Gebleken is dat de GGD en de JGZ veel aandacht schenken aan rouwbegeleiding op langere termijn en hierbij ook nazorg plannen en monitoren. Wanneer het overleden kind al bekend was bij de JGZ, kunnen deze ouders theoretisch gezien niet over het hoofd gezien worden door de JGZ.

Informatievoorziening aan ouders in gevallen van niet-natuurlijk overlijden wordt door de politie goed opgepakt. Ook wanneer het 'NVK – handelingsprotocol na wiegendood' gehanteerd wordt, dus in gevallen van onverklaard overlijden bij jonge kinderen, is informatievoorziening goed geregeld. In alle andere protocollen is hier geen aandacht voor, terwijl ouders graag willen weten wat er precies met hun kind gebeurd is. Gebrekkige informatievoorziening was overigens een van de redenen waarom er een wettelijk vastgelegde *guidance* gekomen is in het Verenigd Koninkrijk, waaruit vervolgens de werkwijze van Child Death Review in het Verenigd Koninkrijk afgeleid is.

Sterke en zwakke punten

Een sterk punt van dit onderzoek is de brede *scope* die gehanteerd is. Hiervoor is gekozen omdat de werkwijze van Child Death Review multidisciplinair is. De brede scope maakt het mogelijk om alle betrokken actoren in beeld te brengen, hun werkwijze te analyseren en mogelijk verbinding te leggen tussen deze actoren en hun werkwijze. Fragmentatie en specialisatie kunnen op deze manier in kaart gebracht worden en waar nodig kunnen verbindingen tussen actoren verbeterd of zelfs nieuw gelegd worden.

De respons van de aangeschreven actoren is relatief hoog. Slechts één aangeschreven actor heeft niet gereageerd. Het gaat hierbij om de Vereniging voor Ouders van een Overleden Kind (VOOK). De VOOK kan een belangrijke rol spelen in de ondersteuning en begeleiding van de rouwverwerking van nabestaanden. Lotgenoten hebben vaak begrip voor de situatie van ouders die een kind verloren hebben, meer dan de omgeving van de nabestaanden die de rouwverwerking soms niet (kunnen) begrijpen. Een potentiële werkwijze of reactie van VOOK zou waardevol zijn voor het onderzoek wat het vierde doel, ondersteuning en begeleiding van nabestaanden betreft. Ook de respons van de kinderartsen is laag: van de acht aangeschreven kinderartsen hebben er drie gereageerd, waarvan twee reacties bruikbaar waren voor het onderzoek. De lage respons van de kinderartsen heeft overigens niet geleid tot een gebrek aan te analyseren protocollen. Dankzij de hoge respons en de daarmee gepaard gaande hoeveelheid aangeleverde protocollen, kan gezegd worden dat de data een relatief compleet beeld opleveren van de huidige werkwijze rondom kindersterfte. Anderzijds berust de reactie op maximaal vier personen en in de meeste gevallen op slechts één of twee personen. Dit levert een eenzijdig beeld, bijvoorbeeld waar het de huisarts betreft. De ene huisarts hanteert een andere stijl wat ondersteuning bij rouwverwerking betreft dan de andere huisarts. Daarentegen geldt dat wanneer het gaat om landelijke protocollen, het niet uitmaakt of er veel of weinig actoren aangeschreven zijn. Deze zullen allemaal hetzelfde protocol hanteren, waardoor er geen sprake is van een eenzijdig beeld.

De protocollen zijn geanalyseerd en gekeken is of de huidige werkwijze, in theorie, aansluit bij de doelen van Child Death Review. Echter, er is niet gekeken naar de mate van hanteren van de protocollen en richtlijnen in de praktijk. Betrokken actoren kunnen afwijken van de protocollen en meer of andere zorg leveren dan in het protocol beschreven staat. Daarbij geldt dat sommige protocollen erg summier zijn en alleen gelden als handvat of richtlijn. Daadwerkelijk uitgevoerde zorg kan dan ook anders zijn dan wat in het protocol staat beschreven. Een analyse op basis van protocollen en interviews hoeft niet perse de werkelijkheid weer te geven.

Omdat het een regionaal onderzoek betreft met soms lokaal gehanteerde protocollen, zijn de resultaten van dit onderzoek niet landelijk generaliseerbaar. Daarbij geldt dat protocollen vaak herzien worden. Enkele protocollen worden vanaf het moment van publiceren van deze scriptie nog enkele maanden gehanteerd, daarna vindt een herziening van de protocollen plaats. Om die reden hebben de resultaten van dit onderzoek een beperkte geldigheid.

Een tekortkoming van de analyse is dat de gehanteerde scorelijst niet is opgesteld aan de hand van een gevalideerd instrument. Daarbij is de werkwijze van de RR die toegepast zal worden in Nederland nog niet ontwikkeld. Voor de criteria van de RR is daarom vooral gebruikgemaakt van de werkwijze in het Verenigd Koninkrijk. Alle handelingen die in deze werkwijze uitgevoerd moeten worden zijn opgeschreven, waarna gekeken is bij welke van de vier doelen een handeling past. In dat opzicht bevat de scorelijst alle criteria voortkomende uit de werkwijze die de vier doelen meetbaar moeten maken.

5.2 Eindconclusie

Om uiteindelijk de hoofdvraag: *“In hoeverre sluit de huidige werkwijze rondom kindersterfte in Overijssel en de Achterhoek aan bij de vier doelen van Child Death Review: verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek, inzicht verwerven in factoren die aanwijzingen geven voor preventie, het vertalen van de resultaten naar mogelijke interventies en ondersteuning van nabestaanden?”* te kunnen beantwoorden, zal bovenstaande discussie samengevoegd worden tot een eindconclusie.

Wat het verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek betreft, sluit de ‘Werkinstructie Melding overleden minderjarigen’ relatief gezien het beste aan bij de criteria voor RR. Ook het ‘NVK – Handelingsprotocol na wiegendood’, de politie en het Openbaar Ministerie sluiten aan bij de meeste criteria van de RR. Van geen enkel protocol is te zeggen dat deze in redelijke mate aansluit bij de CDR van het verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek.

Van het tweede doel, het verwerven van inzicht in factoren die aanwijzingen geven voor preventie, kan gezegd worden dat geen enkel protocol in redelijke mate aansluit bij de RR. Wat CDR betreft komt de werkwijze van Veilig Verkeer Nederland, Consument en Veiligheid en de Onderzoeksraad Voor Veiligheid en het ‘NVK – Handelingsprotocol na wiegendood’ beperkt overeen met de werkwijze in de pilot. De Perinatale Audit Nederland sluit het meest aan bij de werkwijze van CDR. Dat er meer aandacht is voor CDR dan voor RR in de huidige werkwijze komt doordat er in het onderzoek naar de doodsoorzaak nauwelijks aandacht is voor het in kaart brengen van (nieuwe) vermijdbare factoren van kindersterfte, terwijl vermijdbare factoren van kindersterfte en geleerde lessen op de langere termijn wel in kaart gebracht kunnen worden wanneer gelet wordt op trends en veranderingen.

Instanties die zich primair richten op het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies sluiten wat dit doel betreft met hun huidige werkwijze vooral aan bij CDR. Veelal worden aanbevelingen voor verbeteringen wel gedaan, worden interventies ontwikkeld en wordt het invoeren hiervan gemonitord. Hierbij moet wel vermeld worden dat een groot deel van het onderzoek wat Veilig Verkeer Nederland, Consument en Veiligheid en de Onderzoeksraad Voor Veiligheid doet zich niet richt op kindersterfte. Alleen de Perinatale Audit Nederland richt zich hier primair op. Wat de directe preventie betreft, oftewel de RR, sluit de huidige werkwijze nauwelijks aan bij de werkwijze in de pilot. GGZ-instanties schenken hier wel aandacht aan, maar deze richten zich alleen op hun eigen instantie, niet op gevallen van kindersterfte buiten de instanties. Wanneer de werkwijze van GGZ-instanties niet meegenomen worden, sluit de huidige werkwijze wat de RR betreft niet aan bij het derde beoogde doel.

Rouwbegeleiding aan nabestaanden is erg gefragmenteerd, waardoor het per situatie verschilt of de werkwijze aansluit bij Child Death Review of niet. Over het algemeen kan echter gezegd worden dat

er in protocollen meer aandacht is voor directe rouwbegeleiding, oftewel de RR, dan voor rouwbegeleiding op langere termijn. Dit geldt vooral voor kinderartsen en GGZ-instanties. Rouwbegeleiding op langere termijn wordt door de GGD en de JGZ goed opgepakt. De werkwijze van de GGD en de JGZ, waar veel ouders mee te maken krijgen, komt redelijk overeen met de werkwijze van CDR in de pilot. Dat er in de huidige situatie meer aandacht voor rouwbegeleiding op korte termijn is, betekent niet dat de rouwbegeleiding op korte termijn beter is dan de rouwbegeleiding op lange termijn. Juist omdat de GGD en de JGZ proberen om alle ouders die een kind verloren hebben te bereiken, is de rouwbegeleiding op lange termijn meer sluitend dan de rouwbegeleiding op korte termijn.

De huidige werkwijze bevat aspecten die in de werkwijze van Child Death Review niet naar voren komen. Het gaat hierbij om een viertal aspecten: ondersteuning en begeleiding van professionals en medewerkers die betrokken zijn geweest bij een geval van kindersterfte, evaluatie van de procedure om de procedure waar nodig te verbeteren en aan te passen, administratieve afhandeling en een evaluatie van de verbeteracties. Aan ondersteuning en begeleiding van betrokken medewerkers en aan administratieve afhandeling wordt in zowel de rapid response als in CDR geen aandacht geschonken. Een evaluatie van de procedure staat wel beschreven in de werkwijze van CDR, maar niet in de werkwijze van de rapid response. Een evaluatie van de verbeteracties staat beschreven in de werkwijze van de Perinatale Audit Nederland. Ook Consument en Veiligheid gaf aan hier aandacht aan te besteden. In de werkwijze van CDR, waarin naar aanleiding van de review verbeteracties naar voren kunnen komen, staat dit niet beschreven.

De fragmentatie die bestaat in de huidige werkwijze bij het optreden van een sterfgeval van een kind in Oost-Nederland kan leiden tot het vergeten of niet uitvoeren van taken, omdat men denkt dat anderen een bepaalde taak wel zullen uitvoeren of omdat niet is vastgelegd wie waarvoor verantwoordelijk is. Afstemming tussen actoren is hierbij van belang. Zo kan er in het protocol van een kinderarts staan: 'Wij bieden geen ondersteuning bij rouwverwerking, dat is een taak van de huisarts'. Dit moet dan echter wel duidelijk zijn voor de huisarts en in zijn protocol beschreven staan. Ook kan fragmentatie leiden tot het hanteren van meerdere protocollen waardoor aan bepaalde criteria meerdere keren voldaan wordt.

Naar aanleiding van bovenstaande kan gezegd worden dat de huidige werkwijze bij geen enkel doel van Child Death Review volledig aansluit. Wel zijn er actoren die met hun werkwijze aansluiten bij een van beide onderdelen van Child Death Review: de RR en CDR. De huidige werkwijze sluit in redelijke mate aan bij het verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek in de RR en het bieden van rouwbegeleiding aan nabestaanden in de CDR. Wanneer naar de gehele werkwijze van Child Death Review gekeken wordt, bevatten het 'NVK – Handelingsprotocol na wiegendood' en de Perinatale Audit Nederland veel aspecten van de werkwijze van Child Death Review in Oost-Nederland. Echter richten beide zich op een kleinere doelgroep dan de doelgroep die met Child Death Review wordt beoogd. Het 'NVK – Handelingsprotocol na wiegendood' richt zich op kinderen tot twee jaar die plotseling en onverwacht overlijden en de Perinatale Audit Nederland richt zich op kinderen overleden in de perinatale periode. Verder richten beide zich niet op alle vier doelen van Child Death Review.

5.3 Aanbevelingen

Onderstaand volgen enkele aanbevelingen, waarbij onderscheid gemaakt is tussen aanbevelingen voor de huidige werkwijze en aanbevelingen voor het Child Death Review proces. Deze laatste aanbevelingen komen voort uit enkele aspecten die wel in de huidige werkwijze beschreven staan, maar niet in de RR en CDR of in een van beide onderdelen van Child Death Review.

Aanbevelingen voor de huidige werkwijze

In een aantal zaken die de vier doelen overstijgen kan Child Death Review mogelijk verbetering brengen. Door de fragmentatie in de huidige situatie kunnen zaken over het hoofd gezien worden, waar wel aandacht aan besteed had moeten worden. Child Death Review probeert deze fragmentatie op te heffen door te zorgen voor een goede afstemming, zowel binnen de vier doelen als doeloverstijgend. Verder bleek uit de analyse dat sommige doelen nauwelijks worden nagestreefd en bereikt in de huidige situatie. Met de invoering van Child Death Review wordt getracht deze doelen te bereiken.

Zoals vermeld bij de sterke en zwakke punten, is niet gekeken naar de mate van hanteren van de protocollen en richtlijnen in de praktijk. Het verdient de aanbeveling om in kaart te brengen in welke mate de huidige protocollen en richtlijnen gebruikt worden en aan de hand hiervan opnieuw een vergelijking te maken tussen de huidige werkwijze en Child Death Review.

Aanbevelingen voor het Child Death Review proces

Aandacht voor ondersteuning en begeleiding van medewerkers en professionals kan gerealiseerd worden door middel van groeps- of individuele gesprekken, waarbij de betreffende professional over zijn of haar emoties kan praten die het overlijden heeft opgeroepen. Ook kan na ieder sterfgeval een evaluatiegesprek gehouden worden met de betrokken medewerkers. Wanneer een nieuwe casus zich aandient, kan de CDR coördinator hierop toezien.

Administratieve afhandeling, in de vorm van het verwijderen van de gegevens van de overleden minderjarige uit het systeem om oproepen vanuit het consultatiebureau te voorkomen, kan gerealiseerd worden door tijdens de bespreking van de casus iemand uit het CDR team aan te wijzen om toe te zien op de administratieve afhandeling.

Wat mist in de werkwijze van CDR, is het evalueren van verbeteracties. Het zou van belang zijn wanneer aan een dergelijke evaluatie in de werkwijze van CDR aandacht besteed wordt. Dit hoeft niet perse door het CDR team zelf gedaan worden, maar kan ook uitgevoerd worden door de instantie of overheidsinstelling die met de verbeteractie aan de slag is gegaan.

Gebleken is dat de werkwijze van Child Death Review veel overeenkomsten vertoont met het 'NVK – Handelingsprotocol na wiegendood' en de Perinatale Audit Nederland. Omdat het invoeren van een geheel nieuwe werkwijze in (een deel van) Nederland weerstand kan oproepen en er bijvoorbeeld bestuurlijke, politieke of wettelijke veranderingen doorgevoerd moeten worden, is het zaak zo goed mogelijk bij de bestaande werkwijze aan te sluiten. In dit geval gaat het om aansluiting bij het 'NVK – Handelingsprotocol na wiegendood' en de Perinatale Audit Nederland.

Literatuur

- Academisch Medisch Centrum Universiteit van Amsterdam (n.d.). *Patiëntenfolders Kindergeneeskunde. Na het overlijden van uw kind*. Verkregen op 12 april 2011, via <http://www.amc.uva.nl/index.cfm?pid=3700&itemid=92&contentitemid=500&osadcampaign=Patientenfolders>
- Academisch Ziekenhuis Maastricht (2010). *Herdenkingsbijeenkomst voor ouders van een overleden kind*. Verkregen op 12 april 2011, via <http://www.azm.nl/hetazm/inhetazm/DGV/Herdenking>
- Ambulancezorg Nederland (2009). *Landelijk Protocol Ambulancezorg*. Zwolle: Stichting LAMP.
- AMK (2005). *Protocol van handelen voor het Advies- en Meldpunt Kindermishandeling*. AMK.
- AMK (n.d.). *Wat is het Advies- en Meldpunt Kindermishandeling?* Verkregen op 16 mei 2011, via <http://www.amk-nederland.nl/overhetamk.php>
- Bakker, M. (2003). Omgaan met nabestaanden: de valkuilen van rouw. *Huisarts & Wetenschap*, 46(8), 466-467.
- Baverstock, A. & Finlay, F. (2008). What can we learn from the experience of consultants around the time of a child's death? *Child: care, health and development*, 34(6), 732-739.
- Bureau Jeugdzorg (n.d.). *Hoe kan Bureau Jeugdzorg helpen?* Verkregen op 15 juni 2011, via http://www.bureaujeugdzorg.info/Hoe_kunnen_wij_je_helpen/
- Centraal Bureau voor Statistiek (2011). *Toelichting doodsoorzaakverklaring (B-formulier)*. Verkregen op 25 april 2011, via <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/informatie/deelnemers-enquetes/decentrale-overheid/doodsoorzaakverklaring/toelichting-b-doodsoorzaakverklaring/default.htm>
- Centraal Bureau voor Statistiek (2011). *Begrippen. Kindersterfte*. Verkregen op 1 april 2011, via <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/methoden/begrippen/default.htm?ConceptID=402>
- Christian, C.W. & Sege, R.D. (2010). Child fatality review. *American Academy of Pediatrics*, 126(3), 592-596.
- Crommentuyn, R.J.H. (2011). Getalm rond onderzoek overleden kind. *Medisch Contact*, 12, 723-725.
- Das, C. & Wal, G. van der (2001). Overlijdensverklaringen in Nederland: ontoereikende procedures bij niet-natuurlijk dood, lijkvinding en overledenen met onbekende identiteit. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 145(37), 1806-1810.
- Das, C. (2004). *Overlijdensverklaringen en artsen: wet en praktijk*. Academisch proefschrift. Amsterdam: VU.
- Deth, R. van (2003). Rouw. Informatie voor nabestaanden en andere betrokkenen. *Psychopraxis*, 5, 20-24.
- Forensisch Medisch Genootschap (2010). *'Melding overleden minderjarigen', bedoeld voor 1^e lijns forensisch artsen*. GGD Nederland.
- Forensisch Medische Associatie Twente (2005-11). *De NODO-procedure*. Verkregen op 1 april 2011, via <http://www.fomat.nl/NODO-procedure.html#werkwijze>
- Forensisch Medische Associatie Twente (2011). *Overzicht onverklaard overlijden naar leeftijdsgroep 1996 t/m 2010*. Verkregen op 7 juli 2011, via <http://www.fomat.nl/Sterfte-0-19.pdf>
- Forensisch Medische Associatie Twente (2011). *Doelgroep NODO-Procedure: Overlijden van minderjarigen*. Verkregen op 7 juli 2011, via <http://www.fomat.nl/Doelgroep-NODO.pdf>
- Foundation for the Study of Infant Deaths (2010). *The child death review. A guide for parents and carers*. London: FSID.
- Harteloh, P.P.M. & Hilten, O. van (2009). Het gebruik van de doodsoorzakenstatistiek. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 87(8), 339-340.

- HM Government (2006). *Working together to safeguard children. A guide to inter-agency working to safeguard and promote the welfare of children*. London: TSO.
- Hochstadt, N.J. (2006). Child Death Review Teams: A Vital Component of Child Protection. *Child Welfare League of America*, 85(4), 653-668.
- Johnston, B.D., Bennett, E., Pilkey, D., Wirtz, S.J. & Quan, L. (2011). Collaborative process improvement to enhance injury prevention in child death review. *Injury prevention*, 17, 71-76.
- Keeman, J.N., Mazel, J.A. & Zitman, F.G. (2009). *Jaarboek huisartsgeneeskunde*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Knoeff-Gijzen, S. & Kienhuis-Heerink, S. (2009). Kindersterfte in Nederland in de afgelopen decennia. *JGZ*, 41(1), 2-9.
- Knoeff-Gijzen, S. (2011). [Schriftelijke feedback 'Inzicht in factoren die aanwijzing geven voor preventie'].
- Knoeff-Gijzen, S., L'Hoir, M. & Boere-Boonekamp, M.M. (2011). *Protocol Child Death Review in Oost-Nederland*. Enschede: Universiteit Twente.
- Landelijk Steunpunt Rouw en Hogeschool Utrecht (2011). *Rouw- en verliesbegeleider*. Verkregen op 28 april 2011, via http://www.landelijksteunpuntrouw.nl/printmedia2011/verliesbegeleider_2011.pdf
- Marinus, P. (2011). [Telefonisch gesprek betrokkenheid huisarts bij kindersterfte].
- MEE Twente (n.d.). *Hoe ondersteunt u matig verstandelijk gehandicapten na een overlijden?* Verkregen op 16 mei 2011, via <http://www.meetwente.nl/index.php/pagina/landelijketeksten/actie/bekijken/id/b0928fc7-3605-4c96-a7a2-4ca7f1b8ba76/hoe-ondersteunt-u-matig-verstandelijk-gehandicapten-na-een-overlijden.html>
- Ministerie van Justitie (1991). *Wet op de lijkbezorging. Geldend op 31-03-2011*. Verkregen op 1 april 2011, via http://wetten.overheid.nl/BWBR0005009/geldigheidsdatum_31-03-2011
- National Center for Child Death Review Policy and Practice (2005). *Child Death Review Process*. Verkregen op 28 april 2011, via <http://www.childdeathreview.org/cdrprocess.htm>
- National Center for Child Death Review Policy and Practice (2005). *Creating your recommendations*. Verkregen op 5 mei 2011, via <http://www.childinjuryprevention.org/recommendations.html>
- Nationale Atlas Volksgezondheid (2010). *Kindersterfte per provincie 2008*. Bilthoven: RIVM.
- Nederlands Centrum Jeugdgezondheidszorg (2011). *Jeugdgezondheidszorg voor alle kinderen in Nederland*. Verkregen op 11 juli 2011, via <http://www.ncj.nl/onderwerpen/1/jeugdgezondheidszorg>
- Nederlands Forensisch Instituut (n.d.). *Informatie over gerechtelijke sectie voor nabestaanden [brochure]*. Den Haag: Nederlands Forensisch Instituut.
- Nederlands Jeugdinstituut (n.d.). *Bureaus Jeugdzorg*. Verkregen op 11 mei 2011, via <http://www.nji.nl/eCache/DEF/52/857.html>
- Netwerk Kwalitatief Onderzoek AMC - UvA (2002). *Richtlijnen voor kwaliteitsborging in gezondheids(zorg)onderzoek: Kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Netwerk Kwalitatief Onderzoek AMC.
- NODO-Commissie (2006). *Protocol NODO-procedure. Procedure Nader Onderzoek DoodsOorzaak bij onverklaard overlijden van minderjarigen*. Verkregen op 3 mei 2011 via http://www.ggdkennisnet.nl/kennisnet/uploaddb/downl_object.asp?atoom=51685&VolgNr=714
- NVK (2010). *Richtlijnen*. Verkregen op 11 mei 2011 via <http://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnenenindicatoren/Richtlijnen.aspx>
- NVMW (2011). *Maatschappelijk werk*. Verkregen op 16 mei 2011, via <http://www.nvmw.nl/studenten/wat-is-maatschappelijk-werk.html>

- Onwuachi-Saunders, C., Forjuoh, S.N., West, P. & Brooks, C. (1999). Child death reviews: a gold mine for injury prevention and control. *Injury Prevention*, 5, 276-279.
- Ouden, den M.M., Gemke, R.J.B.J., Fetter, W.P.F. & Plötz, F.B. (2007). De impact van het overlijden van een kind tijdens de opleiding tot kinderarts. *Tijdschrift voor kindergeneeskunde*, 75, 10-14.
- Plochg, T., Juttman, R.E., Klazinga, N.S. & Mackenbach, J.P. (2007). *Handboek gezondheidszorgonderzoek*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Projectgroep Onderzoek Kindersterfte. (2011). Projectgroep Universiteit Twente en TNO. *Rapid Response team* [Mondelinge mededeling].
- Rimsza, M.E., Schackner, R.A., Bowen, K.A. & Marshall, W. (2002). Can child deaths be prevented? The Arizona Child Fatality Review Program Experience. *Pediatrics*, 110(1), 1-7.
- RIVM Centrum Gezond Leven (2010). *Suïcidepreventie. Aangrijpingspunten voor de publieke gezondheidszorg*. Bilthoven: RIVM.
- RIVM Centrum Jeugdgezondheid (2009). *JGZ-richtlijn Begeleiding gezin bij overlijden kind*. Bilthoven: RIVM.
- Samenwerken voor de jeugd. (2011). *Protocol voor effectieve samenwerking aanpak kindermishandeling*. Verkregen op 6 mei 2011, via <http://www.samenwerkenvoordejeugd.nl/nl/Actueel/Nieuwsberichten/2011/Protocol-voor-effectieve-samenwerking-aanpak-kindermishandeling.html>
- Schut, H. & Stroebe, M. (2010). Effects of support, counselling and therapy before and after the loss: can we really help bereaved people? *Psychologica Belgica*, 50(1&2), 89-102.
- SERRAFIM (n.d.). *Voor professionals*. Verkregen op 12 april 2011, via <http://www.serrafim.nl/professionals.html>
- Sidebotham, P. & Pearson, G. (2009). Childhood deaths: how to respond and what we can learn. *British Medical Journal*, 338:b531, 574-576.
- Sidebotham, P. (n.d.). *Child Death Review: Learning lessons, taking action*. Verkregen op 27 april 2011, via <http://www.serrafim.nl/Sidebotham.pdf>
- Slotervaartziekenhuis (n.d.). *Patiënteninformatie. Onderzoek na overlijden van een kind [brochure]*. Amsterdam: Slotervaartziekenhuis.
- Stichting Perinatale Audit Nederland (2010). *Perinatale sterfte*. Verkregen op 17 mei 2011, via <http://www.perinataleaudit.nl/onderwerpen/perinatalesterfte/>
- Stichting Perinatale Audit Nederland (2011). *Perinatale audit*. Verkregen op 11 juli 2011, via <http://www.perinataleaudit.nl/onderwerpen/perinataleaudit/>
- Teeven, F. (2011). *Antwoorden kamervragen over het niet goed uitvoeren van onderzoek naar plotseling, onverwacht en onverklaarbaar overlijden van minderjarigen [kamerstuk]*. Den Haag: Ministerie van Veiligheid en Justitie.
- The National MCH Center for Child Death Review (2005). *Guides to effective child death reviews*. Michigan: Michigan Public Health Institute.
- Webster, R.A., Schnitzer, P.G., Jenny, C., Ewigman, B.G. & Alario, A.J. (2003). Child Death Review. The state of the nation. *American Journal of Preventive Medicine*, 25(1), 58-64.

Bijlagen

Bijlage 1 Beschrijving protocollen

NVK – Handelingsprotocol na wiegendood

Wiegendood is het 'plotseling, onverwacht tijdens een slaaperperiode overlijden van een kind jonger dan twee jaar, dat niet of onvoldoende verklaard wordt door pediatrische of pathologische bevindingen' (Landelijke Werkgroep Wiegendood, 2009). In het door de Landelijke Werkgroep Wiegendood (LWW) opgestelde protocol staat beschreven hoe er gehandeld moet worden wanneer een kind levenloos aangetroffen wordt en in welke volgorde de stappen uitgevoerd moeten worden. De belangrijkste stappen zijn het uitvoeren van reanimatie, vermijden van onterechte verdenking, het uitvoeren van anamnese en onderzoek en postmortaal onderzoek. Er is een speciale anamnese opgesteld bij vermoeden van wiegendood. Al deze handelingen zijn erop gericht de juiste doodsoorzaak te vinden. Het protocol beoogt daarmee in de eerste plaats doel 1: Verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek.

Overlijden van een kind

Het doel van het protocol Overlijden van een kind, overleden kind op SEH is het verkrijgen van een eenduidige, professionele werkwijze om ouders ondersteuning te bieden bij het overlijden van hun kind, zodat zij later met een goed gevoel terug kunnen kijken op deze voor hun zo verdrietige periode. In dit protocol staat de werkwijze beschreven zowel vóór het kind overleden is als nadat het kind overleden is. De ouders staan centraal in dit protocol. Er wordt aandacht geschonken aan nabijheid bij het kind, geestelijke verzorging en nazorg. Omdat het hierbij gaat om het bieden van ondersteuning aan de ouders, past dit protocol bij doel 4: Rouwbegeleiding bieden aan nabestaanden.

Nooddoop bij zuigeling die gaat overlijden

Het doel van het protocol Nooddoop is ervoor te zorgen dat ouders een goede herinnering overhouden wanneer de situatie zich voordoet dat een kind, meestal een zuigeling, gaat overlijden en de ouders graag willen dat hun kind gedoopt wordt. Wanneer het kind in onmiddellijk stervensgevaar bevindt, mag iedereen het kind dopen. Wanneer er geen sprake is van onmiddellijk stervensgevaar, dan wordt een geestelijk verzorger ingeschakeld. In het protocol staat gedetailleerd beschreven waar alle benodigdheden zich bevinden, welke voorbereidende handelingen uitgevoerd moeten worden en welke uitvoerende handelingen uitgevoerd moeten worden, inclusief de uit te spreken woorden. Omdat het hierbij gaat om het bieden van ondersteuning aan de ouders en aan het tegemoetkomen van hun wensen, past dit protocol bij doel 4: Rouwbegeleiding bieden aan nabestaanden.

Overlijden of sterven

Het protocol Overlijden of sterven heeft als doel ondersteuning te bieden in stervenssituaties aan naasten en nabestaanden. Het protocol is verdeeld in een werkwijze vóór het overlijden en na het overlijden. Er wordt aandacht geschonken aan het nemen van afscheid van de stervende en aan geestelijke verzorging. Het protocol is niet specifiek bedoeld voor kindersterfte. Omdat het gaat om het bieden van ondersteuning aan naasten en nabestaanden, past het protocol bij doel 4: Rouwbegeleiding bieden aan nabestaanden.

Activiteiten bij niet-natuurlijk overlijden

Het doel van het protocol Activiteiten bij niet-natuurlijk overlijden is een eenduidige werkwijze in gevallen waarbij de behandelend geneeskundige een niet-natuurlijk overlijden vaststelt. In het kort staan een paar punten beschreven waar medewerkers in het ziekenhuis op moeten letten. Er wordt nadruk gelegd op het doen van obductie en het inlichten van de nabestaanden en de mortuariummedewerker. Het protocol is erg summier en moeilijk onder een bepaald doel te scharen. De verwachting is dat dit protocol niet hoog zal scoren op de scorelijst.

Werkinstructie 'Melding overleden minderjarigen'

De werkinstructie 'Melding overleden minderjarigen' is bedoeld voor eerstelijns forensisch artsen en is in werking getreden vanaf 1 januari 2010. Vanaf deze datum is het inschakelen van de gemeentelijk lijkschouwer, ook wel forensisch arts genoemd, in gevallen van kindersterfte vóórdat de verklaring van overlijden wordt afgegeven, verplicht gesteld. De werkwijze bestaat uit drie stappen: het volgen van het stroomdiagram om tot een conclusie te komen, het uitvoeren van de acties die bij de conclusie behoren en het invullen van het registratieformulier waarin gegevens van de melder en van de minderjarige opgenomen worden. Er zijn zes conclusies mogelijk met betrekking tot de aard van overlijden en de doodsoorzaak. Zowel het stroomdiagram als de uit te voeren acties bij de verschillende conclusies zijn erop gericht om de juiste aard van overlijden en de juiste doodsoorzaak vast te stellen (Forensisch Medisch Genootschap & Vakgroep FG GGD Nederland, 2010). De werkinstructie beoogt daarmee doel 1: Verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek.

Richtlijn Forensische Geneeskunde Lijkschouw

De richtlijn Forensische Geneeskunde Lijkschouw 'beschrijft de methode voor het uitwendig schouwen van een stoffelijk overschot door een forensisch arts al dan niet in samenwerking met de technische recherche of patholoog' (Forensisch Medisch Genootschap, 2009). De richtlijn is bedoeld voor iedere lijkschouw die door een forensisch arts uitgevoerd moet worden, tenzij er andere regelingen gelden zoals in gevallen van euthanasie. In het protocol staat beschreven welke verantwoordelijkheden de forensisch arts heeft, wat deze moet vaststellen (doodsoorzaak, aard van overlijden, plaats en tijdstip van overlijden, enzovoort), welke verschillende instanties of individuen ingeschakeld moeten worden en hoe de verslaglegging plaatsvindt (Forensisch Medisch Genootschap, 2009). Dit alles is gericht op het vaststellen van de juiste doodsoorzaak en past daarmee bij doel 1: Verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek.

Landelijk Protocol Ambulancezorg

Het Landelijk Protocol Ambulancezorg wordt gebruikt door de ambulancediensten, ook in Oost-Nederland. Dit protocol is echter niet specifiek bedoeld voor minderjarigen, maar ook voor volwassenen. Wel bevat het protocol een gedeelte dat gewijd is aan hulpverlening aan kinderen. Het protocol is bedoeld als richtlijn voor het bieden van acute hulp. Voor verschillende soorten ongevallen en verschillende soorten letsel staat de werkwijze in grote lijnen beschreven. Ook de uit te voeren handelingen bij (vermoeden van) kindermishandeling staan beschreven. In het protocol wordt kort aandacht geschonken aan overlijdensgevallen, dit is echter nauwelijks uitgewerkt (Ambulancezorg Nederland, 2011). Omdat er ook aandacht geschonken wordt aan wiegendoed en vermeld wordt dat de ambulancedienst een rol kan spelen in het rouwproces, zal het Landelijk Protocol Ambulancezorg toch geanalyseerd worden. De verwachting is echter dat dit protocol zeer laag zal scoren op de scorelijst. De doelen waarbij het protocol het beste past zijn doel 1: Verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek (bij o.a. wiegendoed) en 4: Rouwbegeleiding bieden aan nabestaanden.

Aanwijzing opsporing en vervolging inzake kindermishandeling

‘De Aanwijzing opsporing en vervolging inzake kindermishandeling geeft instructies voor de opsporing en vervolging van kindermishandeling’ (Auteur onbekend, 2010). Alle betrokkenen die een taak hebben in de bestrijding van kindermishandeling komen in dit protocol ter sprake. Er wordt aandacht geschonken aan het doen van aangifte en aan opsporing van kindermishandeling. Met betrekking tot aangifte is er een Checklist Vooronderzoek opgesteld. Het tweede deel van het protocol richt zich op de vervolging: hoe en door wie dit geregeld wordt (Auteur onbekend, 2010). Met dit protocol wordt geprobeerd kindermishandeling te bestrijden. In dat opzicht is het een preventieve maatregel en beoogt het primair doel 3: Het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies.

Protocol meldingen kindermishandeling door Bureaus Jeugdzorg bij de Politie en Openbaar Ministerie

Over het doen van meldingen van ernstige (vermoedens van) kindermishandeling vanuit Bureau Jeugdzorg of het Advies- en Meldpunt Kindermishandeling (AMK) bij de politie zijn samenwerkingsafspraken opgesteld. Dit protocol richt zich op deze samenwerkingsafspraken. De samenwerking tussen Bureau Jeugdzorg, politie en het Openbaar Ministerie (OM) is bedoeld voor ondersteuning van hulpverlening en bescherming. Het protocol is opgesteld om de samenwerking te vereenvoudigen en te versoepelen. Er zijn twee fasen beschreven: de melding en de uitvoering. In beide fasen is weergegeven wat de taak van de politie en wat de taak van Bureau Jeugdzorg / AMK is. Uit het doel van het protocol, het leveren van een gemeenschappelijke bijdrage aan het stoppen van kindermishandeling, blijkt dat er sprake is van preventieve maatregelen. Het protocol beoogt daarmee primair doel 3: Het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies.

JGZ Richtlijn Begeleiding gezin bij overlijden kind

Er zijn verschillende bronnen waaruit de JGZ geïnformeerd kan worden over gevallen van kindersterfte, bijvoorbeeld de gemeentelijke basisadministratie, RIVM, ziekenhuis, huisarts, ouders of familie. De gemeentelijke basisadministratie is de meest complete bron van informatie. Wanneer de JGZ een bericht van kindersterfte krijgt, wordt het betreffende kind uit het systeem van de JGZ gehaald, zodat het kind niet meer opgeroepen kan worden voor consultaties of onderzoeken. Wanneer een geval van kindersterfte voorkomt, neemt de JGZ altijd contact op met het betreffende gezin. Medeleven wordt betuigd door de JGZ en er wordt geïnformeerd welke nazorg het gezin krijgt van medici en andere betrokkenen. Afhankelijk van de zorg die al geleverd wordt en in overleg met de ouders wordt besloten om al dan niet begeleiding vanuit de JGZ aan te bieden. De JGZ kan ook doorverwijzen naar andere vormen van hulpverlening. Wanneer de ouders aangeven geen behoefte meer te hebben aan contact, wordt de begeleiding van de JGZ beëindigd. Eventueel kan de JGZ het gezin doorsturen naar andere hulpverleners. Ouders daarentegen kunnen de JGZ ook zelf weer aanspreken wanneer ze behoefte hebben aan begeleiding (RIVM Centrum Jeugdgezondheid, 2009). Hiermee past dit protocol bij doel 4: Rouwbegeleiding bieden aan nabestaanden.

JGZ Richtlijn Secundaire preventie kindermishandeling

Bij het opstellen van de JGZ richtlijn secundaire preventie kindermishandeling is veel onderzoek gedaan naar risicofactoren van kindermishandeling. Deze risicofactoren kunnen opgevat worden als vermijdbare factoren van kindermishandeling met fatale afloop. Hierbij is een onderscheid gemaakt tussen kind-, ouder- en gezinsfactoren op microniveau, sociale gezins- en sociale buurtfactoren op mesoniveau en sociaaleconomische, culturele en maatschappelijke factoren op macroniveau. Bij een consult kan bepaald worden van welke risicofactoren sprake is in een geval van (vermoeden van) kindermishandeling. Hiervoor zijn signaleringsinstrumenten beschikbaar, die door JGZ-medewerkers toegepast kunnen worden. Wanneer blijkt dat sprake is van kindermishandeling, bestaan er

verschillende interventies, zowel op populatie- als individueel niveau, om de kindermishandeling te stoppen (RIVM Centrum Jeugdgezondheid, 2010). Omdat het hier gaat om *secundaire* preventie van kindermishandeling, het inzicht in vermijdbare factoren in principe al verworven is en de richtlijn niet in eerste plaats gericht is op het verwerven van inzicht in nieuwe vermijdbare factoren, beoogt deze richtlijn doel 3: Het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies.

Grootschalig Seksueel Misbruik (GSM) protocol

Het GSM-protocol, een scenario dat opgesteld is voor gevallen van Grootschalig Seksueel Misbruik, kan in het kader van kindersterfte gebruikt worden om maatschappelijke onrust zoveel mogelijk te voorkomen. Het uiteindelijke doel van dit scenario is, om door goede taakverdeling en samenwerkingsafspraken, te komen tot een optimaal voorlichtings-, opvang- en hulpverleningstraject. Het scenario kent vier belangrijke uitgangspunten: onderzoek is een zaak van de politie en justitie, er wordt direct een externe coördinator van de regionale GGD aangesteld, geef zoveel mogelijk openheid van zaken en zorg voor goede opvang en hulpverlening. Er worden drie fasen beschreven, waarin alle betrokkenen, beslistmomenten en uit te voeren handelingen beschreven staan. Uit de vier uitgangspunten blijkt dat het protocol het beste past bij doel 4: Rouwbegeleiding bieden aan nabestaanden.

Suicide en niet-natuurlijke doodsoorzaak

In het protocol Suicide en niet-natuurlijke doodsoorzaak staat beschreven hoe te handelen bij een sterfgeval met (het vermoeden van) een niet-natuurlijke doodsoorzaak. Het doel is om te komen tot een uniforme en adequate hulpverlening bij een sterfgeval. In het protocol staat beschreven wat de medewerkers moeten doen wanneer zich een dergelijk voorval voordoet. Het betreft hier een protocol dat geldt binnen de geestelijke gezondheidszorg. In het protocol wordt met name aandacht geschonken aan de verslaglegging binnen de instelling omtrent een sterfgeval, welke andere medewerkers van de instelling ingeschakeld moeten worden en wie hiervoor verantwoordelijk is. Ook wordt kort aandacht geschonken aan het bieden van ondersteuning aan nabestaanden en aan de medewerkers van de instelling. Het gehele protocol is echter niet onder een bepaald doel te brengen, aangezien het vooral gericht is op het inschakelen van de juiste personen en op de verslaglegging omtrent het overlijden. Dit moet namelijk altijd gemeld worden aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

Niet-natuurlijk overlijden bij opgenomen patiënt binnen de kliniek (klinisch)

In het protocol niet-natuurlijk overlijden bij een patiënt die opgenomen is (klinisch) en zich binnen de kliniek bevindt tijdens het overlijden, staat beschreven wie welke verantwoordelijkheden heeft en wie ingeschakeld moet worden, zowel in het kader van vaststellen van de doodsoorzaak als in het kader van rouwbegeleiding. Er wordt aandacht geschonken aan nazorg aan medewerkers, andere patiënten in de instelling en nabestaanden. Ook rapportage aan verschillende individuen en instanties zoals de Inspectie voor de Gezondheidszorg krijgt de aandacht in het protocol. Verder wordt kort aandacht geschonken aan directe preventie voor andere patiënten, omdat het niet-natuurlijk overlijden en suicide betreft. Het protocol past daarmee bij doel 1: Verbeteren van de doodsoorzaakstatistiek, doel 3: Het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies en doel 4: Rouwbegeleiding bieden aan nabestaanden.

Niet-natuurlijk overlijden bij opgenomen patiënt buiten de kliniek (klinisch)

Het protocol bij niet-natuurlijk overlijden van een patiënt die opgenomen is (klinisch) en die op dat moment buiten de instelling verblijft, bevat instructies over hoe te handelen wanneer een dergelijke situatie zich voordoet. Er staat beschreven wie welke verantwoordelijkheden heeft en wie er

ingeschakeld moet worden, zowel in het kader van vaststellen van de doodsoorzaak als in het kader van rouwbegeleiding. Er wordt aandacht geschonken aan nazorg aan medewerkers, andere patiënten in de instelling en nabestaanden. Ook rapportage aan verschillende individuen en instanties zoals de Inspectie voor de Gezondheidszorg krijgt de aandacht in het protocol. Verder wordt er kort aandacht geschonken aan directe preventie voor andere patiënten. Het protocol past daarmee bij doel 1: Verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek, doel 3: Het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies en doel 4: Rouwbegeleiding bieden aan nabestaanden.

Niet-natuurlijk overlijden bij ambulante patiënt buiten de kliniek

Het protocol Niet-natuurlijk overlijden bij ambulante patiënten buiten de kliniek is bedoeld voor patiënten die onder (dag)behandeling staan, maar niet in de kliniek wonen. De rol van de huisarts, politie en gemeentelijk lijkschouwer met betrekking tot vaststellen van de dood en de doodsoorzaak is belangrijk in dit protocol. Dit komt omdat de medewerkers van de kliniek niet degene zijn die de overleden patiënt als eerst zullen vinden. In het protocol is een overzicht opgenomen van de administratieve afhandeling van de lijkschouw (A- en B-verklaringen, art.10 formulieren, enz.). Ook is er aandacht voor melding aan de IGZ en wordt er kort aandacht besteed aan nazorg. Het doel dat het meest terugkomt in dit protocol is doel 1: Verbeteren van de doodsoorzaakstatistiek.

Richtlijnen bij overlijden jeugdig cliënt van BJzO

Het doel van de richtlijnen bij overlijden jeugdig cliënt van Bureau Jeugdzorg is het regelen en uitvoeren van de juiste zaken. In grote lijnen wordt beschreven wat er door wie gedaan moet worden. Het gaat hierbij met name om het informeren van de juiste personen of instanties. Er wordt zowel aandacht besteed aan ondersteuning van medewerkers als van nabestaanden. Opvallend is dat de verschillende aspecten over het algemeen zakelijk en praktisch weergegeven zijn in de richtlijnen. De praktische informatie is met name gericht op de uitvaart en de formele afhandeling hiervan. In feite komt alleen doel 4: Rouwbegeleiding bieden aan nabestaanden terug in deze richtlijnen.

Protocol bij een sterfgeval

Het protocol van Stichting Echelon is opgesteld als voorbeeld voor scholen. Het bespreekt de praktische zaken rondom het verstrekken van informatie, organisatorische aanpassingen en rouwbegeleiding. Allereerst moet uitgezocht worden of de melding juist is. Afhankelijk van de situatie moet hulpverlening van politie, ambulance, enzovoort ingeschakeld worden. Er moet zo snel mogelijk een crisisteam samengesteld worden dat alle activiteiten ontwikkeld en coördineert. Verder worden handvatten gegeven aan leerkrachten om het nieuws over te brengen naar de leerlingen en hun ouders. Ook wordt aandacht besteed aan nazorg, bijvoorbeeld door middel van het creëren van een gedenkhoeke. Het protocol is geschikt voor alle scholen, zowel basisscholen, middelbare scholen als speciaal onderwijs (Stichting Echelon, 2003). Omdat rouwbegeleiding het enige doel is van CDR dat terugkomt in het protocol, past dit protocol bij doel 4: Rouwbegeleiding bieden aan nabestaanden.

Protocol van handelen Advies- en Meldpunten Kindermishandeling

Het protocol van handelen voor het AMK is een landelijk geldend protocol. De verschillende functies van het AMK staan beschreven in het protocol. Deze functies bestaan uit: contact met advies- of consultvragers of melder, advies en consult geven, melding in ontvangst nemen, onderzoeken en beoordelen, verwijzen en overdragen, coördinatie bij het op gang brengen van hulpverlening en feedback geven aan melders en andere betrokkenen. Bij iedere functie is het doel beschreven, evenals de uit te voeren handelingen, de potentiële resultaten van de uit te voeren handelingen en de vastlegging van de gegevens. Het protocol is bedoeld voor situaties wanneer er vermoeden

bestaat van kindermishandeling, gericht op de aanpak hiervan. Het gaat daarmee om het uitvoeren van interventies om kindermishandeling tegen te gaan (Baeten, 2009). Het protocol beoogt daarmee primair doel 3: Het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies.

Gedenkmiddag voor overleden kinderen

Van de gedenkmiddag voor overleden kinderen is geen protocol. De gedenkmiddag is ingesteld in navolging van de zwangerschap om nabestaanden ook een 'leuke' herinnering te geven aan het ziekenhuis en / of de zwangerschap. De gedenkmiddag is te vergelijken met een soort kerkdienst waarvoor momenteel nog geen vaste richtlijnen voor bestaan. Mogelijk komen deze richtlijnen er wel om de gedenkmiddag meer vorm te geven. Wanneer dit gebeurt is echter nog niet bekend. De gedenkmiddag kan de nabestaanden helpen in de rouwverwerking. De gedenkmiddag behoort daarmee tot doel 4: Rouwbegeleiding bieden aan nabestaanden.

Meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling

De meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling bestaat uit een stappenplan bij signalen van geweld en kindermishandeling. Er worden vijf stappen beschreven, die beginnen bij het zo feitelijk mogelijk in kaart brengen van de signalen. Vervolgens moeten de signalen besproken worden met een collega en eventueel met het AMK of het Steunpunt Huiselijk Geweld. Als derde stap moet er een gesprek gevoerd worden met de cliënt over de in kaart gebrachte signalen. In principe moeten de signalen eerst besproken worden met de cliënt, voordat er een melding gedaan mag worden. Wanneer dit om veiligheidsredenen niet kan, mag er wel een melding gedaan worden zonder een gesprek met de cliënt. Na het gesprek moeten de aard en ernst van de situatie gewogen worden. Mogelijk zijn hiervoor instrumenten beschikbaar binnen de organisatie. Als laatst moet de beslissing genomen worden of er een melding gedaan moet worden of dat het zelf organiseren van hulp voldoende is. In dit protocol gaat het om de bescherming tegen kindermishandeling, wat een preventieve maatregel is. Het protocol behoort daarmee tot doel 3: Het maken van de vertaalslag naar mogelijke interventies.

Perinatale Audit Nederland – Lokale audit

De Perinatale Audit Nederland is bedoeld om alle gevallen van sterfte in de perinatale periode te analyseren. Hierbij wordt op een gestructureerde manier gekeken naar de geleverde zorg. Het doel hiervan is de kwaliteit van de zorgverlening te verbeteren. Alle zorgverleners die bij het proces betrokken zijn nemen deel aan de audit. Dit heeft als neveneffect dat er meer betrokkenheid is bij het doorvoeren van verbeteringen. Audits leveren daarbij meer inzicht in landelijke trends en aandachtsgebieden, zoals inzicht in doodsoorzaken en mogelijke verbeteracties (Stichting Perinatale Audit Nederland, 2011). De PAN richt zich vooral op het verwerven van inzicht in vermijdbare factoren van kindersterfte en het opstellen van interventies. Daarbij richt de PAN zich op het analyseren van sterfgevallen op de langere termijn en zal de PAN vooral scoren op de criteria behorende bij CDR en niet zozeer op de criteria behorende bij de RR.

Literatuur

- Ambulancezorg Nederland (2011). Landelijk Protocol Ambulancezorg. Zwolle: Ambulancezorg Nederland.
- Auteur Onbekend (2010). Aanwijzing opsporing en vervolging inzake kindermishandeling. *Staatscourant*, 16597, 1-9.
- Baeten, P. (2009). *Protocol van handelen Advies- en Meldpunten Kindermishandeling*. Utrecht: MOgroep Jeugdzorg.

- Forensische Medisch Genootschap (2009). *Richtlijn Forensische Geneeskunde Lijkschouw*. Verkregen op 28 april 2011, via <http://www.ggdkennisnet.nl/kennisnet/paginaSjablonen/raadplegen.asp?display=2&atoom=42443&atoomsrt=2&actie=2>
- Forensisch Medisch Genootschap & Vakgroep FG GGD Nederland (2010). *Werkinstructie 'Melding overleden minderjarigen'*. Verkregen op 28 april 2011, via www.ggdkennisnet.nl/kennisnet/uploaddb/download_object.asp?atoom=53767&VolgNr=1
- Landelijke Werkgroep Wiegendood (2009). *Handelingsprotocol na wiegendood van de landelijke werkgroep wiegendood*. Utrecht: LWW.
- NODO-Commissie (2006). *Protocol NODO-procedure. Procedure Nader Onderzoek DoodsOorzaak bij onverklaard overlijden van minderjarigen*. Verkregen op 3 mei 2011 via http://www.ggdkennisnet.nl/kennisnet/uploaddb/download_object.asp?atoom=51685&VolgNr=714
- RIVM Centrum Jeugdgezondheid (2009). *JGZ-richtlijn Begeleiding gezin bij overlijden kind*. Bilthoven: RIVM.
- RIVM Centrum Jeugdgezondheid (2010). *JGZ-richtlijn Secundaire preventie kindermishandeling. Handelen bij een vermoeden van kindermishandeling*. Bilthoven: RIVM.
- Stichting Echelon (2003). Protocol bij een sterfgeval. Verkregen op 14 juni 2011, via <http://www.stichtingechelon.nl/>
- Stichting Perinatale Audit Nederland (2011). Perinatale audit. Verkregen op 8 juli 2011, via <http://www.perinataleaudit.nl/onderwerpen/perinataleaudit/>

Bijlage 2 Scorelijst

1 Verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek

RR						
Criterium	Opmerkingen					
1. Er is een rapid response in gevallen van onverklaard overlijden. <i>Onder rapid response wordt verstaan: acties die uitgevoerd worden om de doodsoorzaak en factoren die aan het overlijden bijgedragen hebben vast te stellen en ondersteuning te bieden aan de nabestaanden.</i>	☐	Ja	☐	Beperkt	☐	Nee
2. Er is vastgelegd wie het onderzoek leidt. <i>Het gaat hierbij om onderzoek naar de doodsoorzaak en factoren die bijgedragen hebben aan het overlijden.</i>	☐	Ja	☐	Beperkt	☐	Nee
3. Er is vastgelegd welke professionals bij het onderzoek betrokken moeten zijn. <i>Het gaat hierbij om onderzoek naar de doodsoorzaak en factoren die bijgedragen hebben aan het overlijden.</i>	☐	Ja	☐	Beperkt	☐	Nee
4. Er is vastgelegd wat onderzocht moet worden. Het gaat hierbij om: informatieverzameling bij betrokken professionals, postmortaal onderzoek en onderzoek naar de plaats en omstandigheden van het overlijden.	☐	Ja	☐	Beperkt	☐	Nee
5. Resultaten worden volgens nationale criteria verzameld en weergegeven. <i>Dit is om vergelijkingen mogelijk te maken en om er zeker van te zijn dat alle relevante informatie beschikbaar is.</i>	☐	Ja	☐	Beperkt	☐	Nee
6. Er is vastgelegd hoe de verhouding tussen geneeskundigen en de gemeentelijk lijkschouwer vormgegeven moet (kan) worden. <i>De verhouding tussen geneeskundigen en gemeentelijk lijkschouwers is veranderd door het verplicht inschakelen van de gemeentelijk lijkschouwer sinds 1 januari 2010. Om zorgvuldigheid en elegantie te waarborgen is een goede afstemming vereist.</i>	☐	Ja	☐	Beperkt	☐	Nee
7. Er is vastgelegd hoe vaak en wanneer de verschillende betrokken professionals bij elkaar moeten komen om de resultaten van onderzoek te bespreken. <i>Het gaat hierbij zowel om directe resultaten als definitieve resultaten van het onderzoek naar de doodsoorzaak en factoren die bijgedragen hebben aan het overlijden.</i>	☐	Ja	☐	Beperkt	☐	Nee
8. Relevante instanties, zoals schoolarts en huisarts, worden geraadpleegd waarbij relevante informatie gedeeld wordt. <i>Het gaat hierbij om informatie die relevant is voor het vaststellen van de doodsoorzaak en factoren die bijgedragen hebben aan het overlijden.</i>	☐	Ja	☐	Beperkt	☐	Nee

CDR				
Criterion	Opmerkingen			
1. Resultaten van de review worden doorgegeven aan een landelijk punt.	☐ Ja	☐ Beperkt	☐ Nee	
<i>Zodat het landelijk punt patronen en trends in sterfgevallen kan identificeren.</i>				
2. Er is een format om specifieke gegevens over een bepaalde doodsoorzaak te verkrijgen.	☐ Ja	☐ Beperkt	☐ Nee	
<i>Bij elk overlijden worden in een format de gegevens rondom het overlijden, inclusief de doodsoorzaak, nagevraagd. Voor elke doodsoorzaak is er een aanvullend formulier om nadere informatie te verkrijgen.</i>				
3. Het handelen van professionals rondom het vaststellen van de doodsoorzaak wordt geanalyseerd.	☐ Ja	☐ Beperkt	☐ Nee	
4. Er wordt feedback gegeven op het handelen van de professionals rondom het vaststellen van de doodsoorzaak.	☐ Ja	☐ Beperkt	☐ Nee	
5. Mogelijke nieuwe relevante informatie met betrekking tot de doodsoorzaak en factoren die bijgedragen hebben aan het overlijden die verkregen wordt op langere termijn, wordt verstrekt aan alle professionals die betrokken zijn geweest bij het overlijden.	☐ Ja	☐ Beperkt	☐ Nee	
<i>Zodat alle professionals weten wat de stand van zaken is en hierop aanvullende informatie kunnen geven of vragen kunnen stellen.</i>				

2 Inzicht in factoren die aanwijzingen geven voor preventie

RR				
Criterion	Opmerkingen			
1. Relevante instanties, zoals de school en de huisarts, worden geraadpleegd om meer informatie te verkrijgen over het overleden kind, zijn of haar leefomstandigheden en zijn of haar omgeving.	☐ Ja	☐ Beperkt	☐ Nee	
<i>Het gaat hierbij om het zo volledig mogelijk in kaart brengen van mogelijke (vermijdbare) factoren die tot het overlijden hebben geleid.</i>				
2. Gedurende de informatieverzameling bij betrokken professionals, postmortaal onderzoek en onderzoek naar de plaats en omstandigheden van het overlijden wordt er gelet op (nieuwe) vermijdbare factoren van kindersterfte.	☐ Ja	☐ Beperkt	☐ Nee	
<i>Bijvoorbeeld zeer zeldzame erfelijke aandoeningen waarmee ouders rekening moeten houden bij een volgend kind in het gezin of omstandigheden die thuis worden aangetroffen zoals een kindje dat verstikt is geraakt onder een dekbed van ouders.</i>				

CDR					
Criterium				Opmerkingen	
1. Vermijdbare factoren van kindersterfte en geleerde lessen worden geïdentificeerd.	☐	Ja	☐	Beperkt	☐ Nee
2. Er wordt onderscheid gemaakt tussen kindfactoren, gezins- en omgevingsfactoren, ouderschap en zorgverlening. <i>Om te bepalen hoe vergelijkbare sterfgevallen in de toekomst voorkomen kunnen worden en factoren goed te kunnen indelen en daarmee de juiste instanties aan te spreken.</i>	☐	Ja	☐	Beperkt	☐ Nee
3. Er wordt met regionale en nationale instanties samengewerkt om geleerde lessen te identificeren.	☐	Ja	☐	Beperkt	☐ Nee
4. Na het vaststellen van vermijdbare factoren van kindersterfte wordt de omvang van het probleem vastgesteld en wordt uitgezocht wie hierdoor het meest getroffen wordt. <i>Dit wordt op populatieniveau zowel lokaal als nationaal uitgevoerd aan de hand van de doodsoorzakenstatistiek. Op individueel niveau wordt dit lokaal uitgevoerd, bijvoorbeeld met betrekking tot substandaard zorgfactoren.</i>	☐	Ja	☐	Beperkt	☐ Nee

3 Vertaling naar mogelijke interventies

RR						
Criterium				Opmerkingen		
1. Informatie die relevant is voor directe preventie wordt besproken door het rapid response team.	☐	Ja	☐	Beperkt	☐	Nee
<i>Bijvoorbeeld in gevallen van kindermishandeling of verwaarlozing en er nog andere kinderen in het gezin zijn.</i>						
2. Er is vastgelegd welke directe preventieve maatregelen genomen moeten worden, mocht dit noodzakelijk zijn.	☐	Ja	☐	Beperkt	☐	Nee
<i>Bijvoorbeeld wanneer andere kinderen in het gezin of zorgverleners gevaar lopen.</i>						

CDR					
Criterium			Opmerkingen		
1. Een onderzoek eindigt met de discussie hoe een dergelijk sterfgeval in de toekomst voorkomen kan worden.	☐	Ja	☐	Beperkt	☐ Nee
2. Aanbevelingen, uit te voeren acties en geleerde lessen worden doorgegeven aan relevantie instanties of individuen.	☐	Ja	☐	Beperkt	☐ Nee
<i>Bijvoorbeeld adviezen aan ziekenhuizen met betrekking tot zorgverlening. Het kan hierbij ook gaan om positieve feedback: processen zijn goed uitgevoerd.</i>					

3. Aanbevelingen, uit te voeren acties en geleerde lessen worden doorgegeven aan overheidsinstellingen voor het verbeteren van <i>public health</i> .	☐ Ja	☐ Beperkt	☐ Nee
<i>Bijvoorbeeld wet- en regelgeving dat op landelijk niveau toegepast moet worden, zoals verkeersregels.</i>			
4. Er is vastgelegd wie actie onderneemt naar aanleiding van gedane aanbevelingen om verbeteringen daadwerkelijk door te voeren.	☐ Ja	☐ Beperkt	☐ Nee
<i>Er wordt bijvoorbeeld op toegezien dat interventies daadwerkelijk geïmplementeerd worden.</i>			

4 Rouwbegeleiding bieden aan nabestaanden

RR			
Criterium	Opmerkingen		
1. De mogelijke behoeften van nabestaanden worden in beeld gebracht.	☐ Ja	☐ Beperkt	☐ Nee
<i>Hierbij wordt hulpverlening aan nabestaanden ingezet wanneer dit nog niet is gebeurd en noodzakelijk wordt geacht.</i>			
2. Wanneer een overleden kind in het ziekenhuis is, worden de ouders of verzorgers begeleid en ondersteund door een aangewezen medewerker van het ziekenhuis.	☐ Ja	☐ Beperkt	☐ Nee
<i>Er is vastgelegd wie voor dit proces verantwoordelijk is.</i>			
3. Wanneer de omstandigheden dit toelaten, krijgen de ouders of verzorgers gelegenheid hun kind vast te houden en tijd met hun kind door te brengen.	☐ Ja	☐ Beperkt	☐ Nee
4. Ouders of verzorgers worden op de hoogte gehouden van up-to-date informatie over het overlijden en over iedere professional die betrokken is bij het overlijden, tenzij dit het onderzoek in de weg staat.	☐ Ja	☐ Beperkt	☐ Nee
<i>Het gaat hierbij om informatievoorziening op korte termijn, direct na het overlijden.</i>			
5. Er is vastgelegd hoe er gehandeld moet worden wanneer ouders en kind niet in hetzelfde land leven.	☐ Ja	☐ Beperkt	☐ Nee
<i>Het gaat hierbij bijvoorbeeld om informatievoorziening en ondersteuning van ouders.</i>			
6. Na afsluiting van de rapid response wordt verdere hulp aan de nabestaanden gepland.	☐ Ja	☐ Beperkt	☐ Nee

CDR			
Criterium	Opmerkingen		
1. Het handelen van professionals rondom het bieden van rouwbegeleiding wordt geanalyseerd.	☐ Ja	☐ Beperkt	☐ Nee

2. Er wordt op lange termijn contact gehouden met nabestaanden waarbij terugkoppeling plaatsvindt. <i>Terugkoppeling met betrekking tot het onderzoek naar de doodsoorzaak en factoren die bijgedragen hebben aan het overlijden, evenals terugkoppeling met betrekking tot rouwbegeleiding.</i>	☐ Ja	☐ Beperkt	☐ Nee
3. De geboden ondersteuning en begeleiding aan nabestaanden wordt gemonitord. <i>Wanneer nodig zal wenselijke of noodzakelijke hulp gerealiseerd worden in samenwerking met het CDR team en de huisarts of kinderarts.</i>	☐ Ja	☐ Beperkt	☐ Nee

Overige opmerkingen

-
-
-

Bijlage 3 Interview Politie

Betrokkenheid geïnterviewde bij het overlijden van een kind

1. Wat is uw taak wanneer u betrokken bent bij het overlijden van een kind?

De taak van de politie is om de waarheid boven tafel te krijgen, dus te onderzoeken wat er precies is gebeurd. Strafbare feiten moeten hierbij aan het licht gebracht worden.

2. Om wat voor sterfgevallen bij kinderen gaat het?
 - a. Alleen niet-natuurlijk?
 - b. Welke doodsoorzaak?

Het kan gaan om zowel natuurlijk als niet-natuurlijk overlijden. Wanneer de forensisch arts niet weet wat de doodsoorzaak is, dan wordt er sectie gepleegd door het NFI. Hieruit kan naar voren komen dat er sprake is natuurlijk overlijden dan wel niet-natuurlijk overlijden. Bij een niet-natuurlijk overlijden wordt het onderzoek door politie gestart.

Onderzoek uitvoeren

3. Vanaf welk moment is de politie bij het onderzoek naar het sterfgeval betrokken?

Wanneer er een melding van overlijden bij een minderjarige binnenkomt, komt de politie ter plaatse. Ook kan de politie als opsporingsinstantie betrokken worden wanneer in het ziekenhuis blijkt dat er meer aan de hand is. Dan wordt de politie ingelicht door het ziekenhuis, meestal door de dienstdoende (kinder)arts die ermee geconfronteerd wordt.

4. Wie leidt het onderzoek?

De Officier van Justitie leidt het onderzoek, in samenspraak met de politie.

5. Wie zijn er nog meer bij het onderzoek betrokken?

De politie krijgt een melding binnen, van omstanders dan wel van een (kinder)arts in het ziekenhuis. Vervolgens schakelt de politie de forensisch arts, ook wel GGD-arts genoemd, in. Deze verricht de lijkschouw. Wanneer de forensisch arts de doodsoorzaak niet kan vaststellen, wordt het NFI ingeschakeld voor sectie. Justitie wordt ingeschakeld door officier van dienst van de politie.

6. Wat is de taak van de politie in het onderzoek?

De taak van de politie is om de waarheid boven tafel te krijgen, dus te onderzoeken wat er precies is gebeurd. Strafbare feiten moeten hierbij aan het licht gebracht worden. Dit gebeurt door lijkschouw en eventueel sectie op het lichaam. Ook worden alle mogelijke instanties die met het kind en het gezin te maken hebben, gehoord. Hierbij wordt gelet op: strafbare feiten en mogelijke signalen die andere instanties opgevangen. Uiteindelijk schrijft de politie een proces-verbaal.

7. Wordt het onderzoek volgens een (landelijk geldend) protocol uitgevoerd?

Er gelden richtlijnen binnen opsporingsonderzoek. Wanneer er sprake is van een misdrijf, dan is het wel omljnd wat er gedaan moet worden. Maar dit ligt uiteindelijk aan het soort onderzoek. Bij een TGO (team grootschalig onderzoek) gelden wel vaste richtlijnen.

8. Worden relevante instanties zoals huis- en schoolarts (i.e. jeugdgezondheidszorg) geraadpleegd voor meer informatie? Zo ja, wiens taak is dit?

Ja, alle mogelijke instanties die met het kind en het gezin te maken hebben, worden gehoord. Dit is een taak van de politie.

9. Aan welke personen of instanties moet de politie haar bevindingen rapporteren?
- OM
 - Gemeentelijk lijkschouwer
 - VVN, C&V, Ond.raad voor veiligh.
 - ...

Rapportage wordt alleen gedaan aan Justitie (OM) door middel van een proces-verbaal. Dit gaat, in gevallen van strafbare feiten, naar de rechtbank, waar een rechtszaak begonnen wordt. De OvJ bepaalt verder wat er met het proces-verbaal gebeurt. Terugkoppeling naar nabestaanden wordt gedaan door de contactpersoon van de politie. Soms ook aan de forensisch arts, mocht deze daar behoefte aan hebben. Maar dit is niet verplicht.

Bevindingen onderzoek

10. Wordt er tijdens het onderzoek speciale aandacht geschonken aan vermijdbare factoren van kindersterfte? Zo ja, wat wordt hier vervolgens mee gedaan? Zo nee, ervaart u dit als een gemis?

Nee, dit is ook geen taak van de politie die het opsporingsonderzoek uitvoert. De politie houdt zich dan ook niet erg bezig met vermijdbare factoren van kindersterfte. Maar er zijn wel jeugd- en wijkagenten die wel eens signalen oppakken, bijv. signalen van kindermishandeling. Onveilige verkeerssituatie o.i.d. is een rol van de gemeente, politie is voor advies geven in dergelijke situaties. De basispolitiezorg heeft contact met gemeente en zit veel op straat. Zij hebben ook contact met scholen en houden zich meer bezig met verkeer e.d. Wanneer het weer wat complexer wordt, bijvoorbeeld gevallen van kindersterfte, dan wordt de recherche ingeschakeld die het opsporingsonderzoek uitvoert.

11. Wiens taak is het om vermijdbare factoren en geleerde lessen in kaart te brengen? (afhankelijk van oorzaak van overlijden?)

De geïnterviewde heeft hier geen direct antwoord op. Men zou misschien moeten kijken waar het kind binnenkomt. Bijvoorbeeld bij het ziekenhuis. Het in kaart brengen van vermijdbare factoren en geleerde lessen is dan een taak van het ziekenhuis. Of het kan een taak zijn van jeugdzorg en GGD. De politie kan wel gevraagd worden hoeveel gevallen van kindersterfte er in een bepaalde periode waren, maar de politie krijgt niet alle gevallen binnen. Bij een ziekenhuis is hier mogelijk meer zicht hierop. De cijfers van de politie geven geen reëel beeld.

12. Worden er naar aanleiding van het onderzoek aanbevelingen gedaan aan:
- relevante instanties of individuen (bijv. zorginstelling, VVN, Ond.raad voor Veiligh.)
 - de overheid

Zo ja: wie is hiervoor verantwoordelijk? Zo nee, ervaart u dit als een gemis?

Nee, dit wordt niet gedaan.

13. In hoeverre werkt u samen met instanties die zich richten op preventie van kindersterfte?

Dit wordt niet gedaan in het kader van kindersterfte. Wel zijn er consultatieteams die zich richten op meldingen van kindermishandeling, zie vraag 16-18. Dit is meer primaire preventie. Primaire preventie vindt tevens plaats door jeugd- en wijkagenten. Van secundaire preventie is geen sprake.

14. Hoe is deze samenwerking vormgegeven?

-

15. Wat wordt er verder met bevindingen van het onderzoek gedaan?

Bij het NFI wordt ook een verslag gemaakt, daar worden conclusies aan verbonden en dat wordt teruggekoppeld aan de familie. Soms ook aan het ziekenhuis, dit kan gedaan worden door de politie of door het NFI. Want het ziekenhuis heeft soms ook interesse in de resultaten, bijvoorbeeld voor onderzoek. Het is een taak van de OvJ wat er met het proces-verbaal gedaan wordt. Naast

terugkoppeling aan Justitie wordt er vanuit de politie gezien niets gedaan met bevindingen van het onderzoek.

Consultatieteams

U gaf in een eerder contact aan dat binnen de regio consultatieteams aanwezig zijn waar de nodige instanties als BJZ, AMK en de politie om de tafel zitten. (Voor kindermishandeling).

16. Wat doen deze teams precies (doelstelling en taken)?

Wanneer er sprake is van kindermishandeling, wordt dit doorgegeven aan meldpunt. Dan gaan verschillende instanties rond de tafel (AMK, BJZ, politie, enz.). Er wordt gekeken naar: wat hebben we, kunnen we een onderzoek starten, wie moeten we er nog meer bij betrekken, wie doet wat. Dit betreft meestal de voorfase, niet wanneer het kind overleden is. Wanneer dit wel het geval is, worden deze instanties ook wel betrokken, maar niet meer om te kijken wat het plan van aanpak is.

17. Hoe vaak en wanneer komen deze teams bijeen? Wie zorgt ervoor dat deze teams bijeen worden geroepen?

Wanneer er sprake is van kindermishandeling, wordt dit doorgegeven aan meldpunt. Dan gaan verschillende instanties rond de tafel. Ook wanneer er sprake is van kindersterfte door kindermishandeling worden deze instanties betrokken.

18. Gelden deze teams alleen voor kindermishandeling of ook voor andere zaken?

Dit geldt in principe alleen voor kindermishandeling.

Rouwbegeleiding aan nabestaanden (Waarschijnlijk niet van toepassing!!)

19. In hoeverre bent u betrokken bij de rouwbegeleiding? (contact met ouders?)

De politie doet niet echt aan rouwbegeleiding, het gaat meer om informatievoorziening.

Familierechercheurs begeleiden de familie als het heel heftig is. Dit zijn dan de contactpersonen tussen politie en familie. Zij zorgen voor bemiddeling en begeleiding bij opsporing, informatievoorziening, zijn een vraagbaak en aanspreekpunt. Dit gebeurt niet in alle gevallen, alleen bij ingewikkelde (heftige) zaken. In andere gevallen is de politie die het onderzoek leidt het aanspreekpunt.

20. In hoeverre hebt u zicht op het proces van bieden van rouwbegeleiding?

Dit is een taak van hulpverlening, niet van de politie. Op korte termijn vindt er in het geval van familierechercheurs nog wel contact plaats met de familie, dit wordt dan aangestuurd door Justitie. Op langere termijn nemen andere hulpverleningsinstanties dit over.

Slot

21. Waar eindigt de taak van de politie?

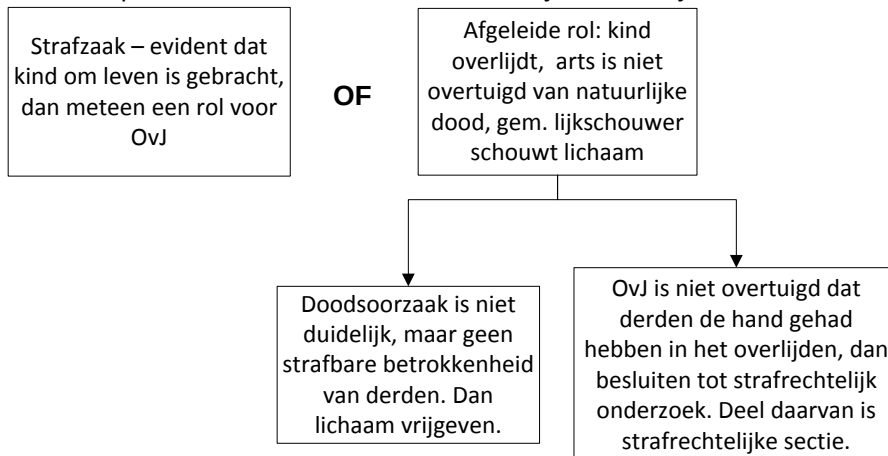
Wanneer er sprake is van natuurlijk overlijden, dan eindigt de taak van politie nadat hiervan verslag is uitgebracht aan de personen en instanties die dit moeten weten (nabestaanden, evt. forensisch arts, ziekenhuis).

Wanneer blijkt dat er sprake is van een niet-natuurlijk overlijden eindigt de taak van de politie na het maken van het proces-verbaal. Tenzij er meer vragen zijn, dan onderzoekt politie nog verder.

Bijlage 4 Interview Officier van Justitie / Openbaar Ministerie

Betrokkenheid geïnterviewde bij het overlijden van een kind

1. Op welke manier bent u betrokken bij het overlijden van een kind?



Verbeteren van de doodsoorzakenstatistiek

2. Is het ontvangen van het verslag van de gemeentelijk lijkschouwer bij het overlijden van een minderjarige (de zogenaamde artikel 10 verklaring) het eerste moment waarop u te maken krijgt met een geval van kindersterfte? (Of al eerder, bijvoorbeeld bij een (verkeers)ongeval door informatie van de politie of andere betrokkenen, suicide, enz.)

Verkrijgen van art.10 verklaring hoeft niet eerste moment te zijn. Als echt duidelijk is dat er sprake is van opzettelijke dood, dan wordt OvJ al eerder betrokken. Meestal licht politie dan de OvJ in, want politie komt ter plaatse en ziet heel evident dat er sprake is van niet-natuurlijk overlijden.

3. Wat gebeurt er wanneer u het verslag van de gemeentelijk lijkschouwer (art. 10 verklaring) ontvangt? (Welke handelingen moeten dan uitgevoerd worden)

Gemeentelijk lijkschouwer meldt de uitkomsten van de schouw aan de OvJ. Hij doet dit in samenspraak met de politie en technische recherche, omdat sporenonderzoek in bepaalde gevallen belangrijk kan zijn. Eventueel wordt het NFI betrokken, bijvoorbeeld in het maken van de keuze wat nu eerst onderzocht moet worden: eerst de ruimte, dan het lichaam of andersom. Er is geen landelijk format aanwezig met wat er onderzocht moet worden. Voor lijkschouwers zijn er wel procedure voorschriften, voor technische recherche ook (forensisch technische normen) om sporen veilig te stellen. Er is geen protocol dat altijd gebruikt wordt. De handelwijze is afhankelijk van het overlijden en de omstandigheden.

4. Wie leidt het onderzoek?

Regie over politieonderzoek door OvJ. OvJ en politie leiden het onderzoek samen.

5. Wie zijn betrokken bij het onderzoek?

De OvJ en de politie (technische recherche is onderdeel van politie). De arts kan betrokken worden als onderzoeker, maar maakt geen deel uit van het team. Ook de gemeentelijk lijkschouwer maakt geen deel uit van het team, deze is allen betrokken bij de procedure van natuurlijk dan wel niet-natuurlijk overlijden.

6. Is er een landelijk geldend format beschikbaar waarin weergegeven is wat er onderzocht moet worden voor het ophelderen van de doodsoorzaak? Zo ja, wat moet er onderzocht worden?

Er is geen landelijk format met wat er onderzocht moet worden. Voor lijkschouwers zijn er wel procedure voorschriften, voor technische recherche ook (forensisch technische normen) om sporen veilig te stellen. Er is geen protocol dat altijd gebruikt wordt. De handelwijze is afhankelijk van het overlijden en de omstandigheden. Bijvoorbeeld: gaan we de hele ruimte onderzoeken, of het hele huis onderzoeken als plaats van delict of ... De OvJ beslist dit. Wel moeten alle handelingen die uitgevoerd worden vastgelegd worden in een soort logboek, bijv. 00.11 die belt, 00.30 dit afgesproken. Politie en technische recherche doen dit ook. Deze journaals worden niet samengevoegd, ieder houdt zijn eigen journaal als geheugensteuntje en om handelingen te verantwoorden. Journaals maken geen deel uit van het proces-verbaal.

7. Wat gebeurt er wanneer er geen duidelijkheid bestaat over de doodsoorzaak?

Voor de OvJ is het relevant of er sprake is van strafbaar handelen van derden. Kom je niet uit de doodsoorzaak, dan een onbevredigend gevoel maar toch het lichaam vrijgeven. De familie kan dan nog besluiten tot klinische obductie, maar daar staat de OvJ buiten.

8. Wat gebeurt er wanneer de doodsoorzaak definitief is vastgesteld?

Het lichaam wordt vrijgegeven. Wanneer blijkt dat er sprake is van strafbare feiten, dan worden er eventueel aanhoudingen verricht en wordt een proces-verbaal opgesteld. Vaak wordt er dan een rechtszaak begonnen. Wanneer er geen sprake is van strafbare feiten, dan wordt er een schouwverslag gemaakt door de gemeentelijk lijkschouwer.

9. Wat gebeurt er wanneer later blijkt dat de vastgestelde doodsoorzaak toch niet juist is?

Het gebeurt wel eens dat het werk van de OvJ klaar is, er komt klinische obductie omdat familie dat wil en daaruit blijkt dat er vermoeden is van niet-natuurlijk overlijden. Dan wordt de OvJ weer betrokken. In extreme gevallen kan besloten worden een lichaam weer op te graven om nader onderzoek te verrichten, bijvoorbeeld naar aanleiding van een tip die binnengekomen is bij criminele inlichtingen.

Inzicht verkrijgen in vermijdbare factoren van kindersterfte

10. Worden er relevante instanties, zoals huis- of schoolarts (i.e. jeugdgezondheidszorg) geraadpleegd voor meer informatie?

Soms wel. Dan gaat de OvJ daar informatie verzamelen. Deze mensen zijn niet verplicht informatie te leveren door het medisch beroepsgeheim. Want een arts blijft hieraan gehouden doordat hij de eed hiervoor heeft afgelegd. Anders kan hij te maken krijgen met tucht- of strafrecht. In overleg en openheid moet hiervoor een oplossing gevonden worden (voor het leveren van informatie). Dan komt er of beperkte informatie of informatie via een omweg (verzekeraars, want zij zijn geen arts en beschikken wel over informatie). De OvJ kan hen verplichten de benodigde informatie te leveren.

11. Worden (vermijdbare) factoren die een rol gespeeld hebben bij het overlijden vastgesteld?

Zo ja, wat wordt hier vervolgens mee gedaan? Zo nee, ervaart u dit als een gemis?

Soms wel. Het kan voorkomen dat bij strafbare feiten er sprake is van nalatigheid door ouders in de zorg voor hun kinderen. Vervolging gebeurt in openbaarheid, dus de casus is dan publiek kenbaar. Artsen en anderen kunnen zelf de vermijdbare factoren uit de casus halen. De OvJ maakt deze factoren niet als leerpunt kenbaar aan inspectie of andere instanties. Door middel van strafrecht (vergoeding) geeft de OvJ een signaal af dat bepaald gedrag gevaarlijk is. Dit is algemene preventie. De OvJ kan pas iets doen als er iets fout gegaan is. Proberen wel te participeren in preventie, maar dan moeten er al gegevens zijn.

12. Wiens taak is het om vermijdbare factoren en geleerde lessen in kaart te brengen? (afhankelijk van oorzaak van overlijden?)

Officieel is dit geen taak van de OvJ. Bij opvallendheden in het werk van de OvJ schenkt de OvJ hier echter wel aandacht aan. Zie ook de beantwoording van vraag 11 en vraag 15.

Vertaling naar mogelijke interventies

13. Zijn er maatregelen voor directe preventie vastgelegd? (Directe preventie → andere kinderen in het gezin, zorgverleners, enz. lopen gevaar) Zo ja, worden deze toegepast en in welke gevallen worden deze toegepast?

Dit is eigenlijk geen taak van de OvJ, maar van andere hulpverleners.

14. Wordt er gediscussieerd over hoe een dergelijk sterfgeval in de toekomst voorkomen kan worden? Zo ja, hoe vaak vindt dit plaats?

Er is geen geïnstitutionaliseerd vastgelegd overleg op het gebied van kindersterfte.

15. Worden er naar aanleiding van een sterfgeval aanbevelingen gedaan aan:

- a. relevante instanties of individuen (bijv. zorginstelling, VVN, Ond.raad voor Veiligh.)
- b. de overheid

Zo ja: wie is hiervoor verantwoordelijk? Zo nee, ervaart u dit als een gemis?

De OvJ maakt vermijdbare factoren niet als leerpunt kenbaar aan inspectie of andere instanties. Ook worden zaken niet doorgegeven aan instanties als VVN, maar aan de gemeente als wegbeheerder. De OvJ kan wel contact zoeken met een vakblad en dan de casus analyseren. "In ons werk zien wij het volgende: ..." De OvJ participeert ook in netwerken, bijvoorbeeld driehoeksoverleg met politie, OvJ en bestuur van de gemeente. Hier wordt geprobeerd preventie, repressie en toezicht op elkaar afstemmen.

Rouwbegeleiding aan nabestaanden (Waarschijnlijk niet van toepassing!!)

16. In hoeverre bent u betrokken bij de rouwbegeleiding?

Begeleiding van nabestaanden voor zover het de strafzaak betreft. Tijdig informatie geven aan nabestaanden om slachtoffers een stem in de strafzaak te geven. Ook kunnen slachtofferverklaringen afgenomen worden bij de nabestaanden, over wat dit met hen doet, wat dit voor gevolgen heeft. En een claim in geld naar verdachte. In principe regelt de OvJ dat. Emotionele begeleiding wordt gedaan door een maatschappelijk werker of een psycholoog.

17. In hoeverre hebt u zicht op het proces van bieden van rouwbegeleiding?

-

Slot

18. Waar eindigt uw taak als Officier van Justitie? (of OM)

De taak van de OvJ eindigt bij een strafzaak pas als de hele straf ondergaan is. De rechter neemt tijdens de procedure even de zaak over, in de rechtszaal. Als de gevangene iets of iemand wil bezoeken, beslist de OvJ of dit mag. Wanneer er geen strafzaak is, dan eindigt de taak van de OvJ na vrijgave van lichaam. Tenzij later blijkt dat er toch indicaties zijn voor niet-natuurlijk overlijden, bijvoorbeeld naar aanleiding van een klinische obductie die de familie na het vrijgeven van het lichaam alsnog wil laten uitvoeren. De klinisch patholoog beëindigt dan tijdelijk zijn werkzaamheden en gaat overleg voeren met de gemeentelijk lijkschouwer. Dan vindt er overleg plaats of de obductie voortgezet moet worden als gerechtelijke sectie of niet. Het kan zijn dat de sectie wordt afgebroken en lichaam wordt overgebracht naar Den Haag (NFI). Er kan ook een team vanuit Den Haag komen naar hier of dat de klinisch patholoog het onderzoek zelf afmaakt.

19. Wat wordt er met de verslagen (schouwverslagen e.d.) gedaan?

Deze gaan de archiefkast in en worden lang bewaard. Verslagen worden soms weer uit de kast getrokken, bijv. voor wetenschappelijk onderzoek. Art. 10 verslagen worden ieder jaar door het CBS bekeken en worden ook wel voor wetenschappelijk onderzoek gebruikt. Het CBS kijkt naar oorzaken, spreiding per regio, spreiding per leeftijd. Dit om de statistieken in kaart te brengen.

Bijlage 5 Interview Veilig Verkeer Nederland

VVN en overheid

Op de website van Veilig Verkeer Nederland staat dat VVN lobbyt bij overheden om verkeerssituaties te verbeteren en veilig verkeer hoog op de politieke agenda te krijgen.

1. Via welke bronnen ontvangt VVN informatie over bijvoorbeeld onveilige situaties?
 - a. Meldpunt Veilig Verkeer
 - b. Lokale afdelingen VVN
 - c. Bewonersorganisaties

Meldingen komen over het algemeen binnen via het meldpunt van VVN. Meldingen kunnen via politie, scholen, bewoners binnenkomen. Door de politie worden niet veel meldingen gedaan, de meeste meldingen komen van bewonersbelangenorganisaties en verkeersouders op scholen.

2. Gaat het bij dergelijke situaties altijd om situaties waarbij al kinderen overleden zijn (secundaire preventie) of gaat het ook om primaire preventie (er is nog geen kind overleden, maar als er niets gedaan wordt aan de situatie is de kans groot dat er binnenkort een kind komt te overlijden)?

Het gaat zowel om primaire als secundaire preventie. In sommige gevallen komt een gevaarlijke verkeerssituatie aan het licht door een ongeval met fatale afloop. In de meeste gevallen is er nog geen fataal ongeval gebeurd, maar zien bijvoorbeeld verkeersouders wel dat de situatie erg onveilig is en dat er iets moet veranderen.

3. Op basis waarvan wordt besloten een bepaalde onveilige verkeerssituatie onder de aandacht van de overheid te brengen?

Op basis van een melding.

Onderzoek

4. In hoeverre is VVN betrokken bij onderzoek naar onveilige verkeerssituaties?

Na de melding bij VVN wordt er gekeken of er een oplossing gevonden kan worden voor het probleem. De wegbeheerder wordt geïnformeerd over de melding en in contact gebracht met de melder. Is de situatie al bekend bij de wegbeheerder maar blijft er verschil van mening over de oplossing dan wordt een consulent van VVN (meestal een gepensioneerde verkeersdeskundige) op de zaak gezet. Deze bezoekt de plaats en kijkt naar de (wettelijke) richtlijnen en regels die gelden in die verkeerssituatie. Ook gaat de consulent een gesprek aan met de gemeente over de inrichting van de onveilige plaats (infrastructuur). Eveneens gaat de consulent met de melder praten, want de melder is vaak het vertouwen in de overheid kwijt. Uiteindelijk wordt de onveilige verkeerssituatie beoordeeld en geeft VVN advies aan gemeente aan de hand van de bevindingen.

5. Gaat onderzoek uit van VVN of gaat dit uit van overheidsinstellingen?

Het onderzoek gaat uit van VVN in opdracht van een bewoner of bewonersbelangengroep. De overheid mag aan VVN geen opdracht geven voor onderzoek. VVN doet onderzoek in het belang van bewoners. Wel kunnen de lokale afdelingen in een gemeente een melding doen. Het advies aan de gemeente wordt dan gegeven namens de lokale afdeling.

6. Wie zijn er allemaal betrokken bij het uitvoeren van onderzoek naar onveilige verkeerssituaties?

In het algemeen: bij verkeersongevallen met letsel is de politie verantwoordelijk voor het onderzoek en de toedracht van het ongeluk. De wegbeheerder en de betrokken partijen bij het ongeluk / getuigen worden daarbij betrokken. Bij verkeersongevallen met lichte schade doen

verzekeringsmaatschappijen het onderzoek en de afhandeling van de schade. De meldingen van ongelukken met letsel bij de politie worden doorgegeven aan de ongevallen registratiedienst. Op basis van deze verzamelde gegevens worden door diverse partijen onderzoek gedaan naar de locaties, oorzaken en mogelijke oplossingen van verkeersonveilige situaties (overheden, adviesbureaus, SWOV). De laatste jaren is de kwaliteit van de gegevensverzameling over ongevallen wel onder druk komen te staan. De gegevens van ongevallen met lichte schade zoals die binnenkomen bij verzekeringsmaatschappijen zijn niet (meer) bekend bij de wegbeheerders. Het is dan lastiger om te onderzoeken waar de gevaarlijke verkeerssituaties zijn en hoe dit te verbeteren.

Het SWOV staat voor Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Verkeersveiligheid. SWOV is een onafhankelijk instituut. SWOV krijgt opdracht van wegbeheerders en ministerie om wetenschappelijk onderzoek te doen naar verkeersveiligheid. Dit wetenschappelijk onderzoek bestaat bijvoorbeeld uit: meten van effecten van interventies, soms aan de hand van interventies in andere landen, soms aan de hand van kansen. Of hoe geld voor infrastructuur het beste ingezet kan worden in een bepaalde provincie.

Daarnaast komen er meldingen binnen bij VVN. Het gaat dan vaak om verkeerssituaties waarbij de bewoners de situatie als onveilig beleven maar er zijn nog geen ernstige ongelukken met letsel gebeurd. Een consulent van VVN doet onderzoek op locatie naar aanleiding van een melding.

VVN kan ook SWOV om raad vragen. Wanneer VVN vragen binnenkrijgt van bewoners over een bepaalde verkeerssnelheid kan onderzoek van het SWOV meegenomen worden. Bijvoorbeeld om aan te tonen wat het effect is op de verkeersveiligheid bij het veranderen van de snelheidslimiet van 30 i.p.v. 50 km p/u.

7. Wanneer besloten wordt een onderzoek in te stellen, waar wordt dan informatie vandaan gehaald? Wordt bijvoorbeeld de onveilige plaats bezocht, informatie opgevraagd bij mogelijke betrokken instanties, enz.?

Zie de beantwoording bij vraag 4

Na het onderzoek

8. Wat wordt er met de bevindingen van het onderzoek gedaan?

Er wordt advies gegeven aan de wegbeheerder. Daarna is het werk van VVN afgerond. Het is dan aan de wegbeheerder en eventueel de melder om de zaak verder uit te denken.

9. Aan wie wordt het onderzoek teruggekoppeld? GGD, ouders, scholen ...?

Dit is afhankelijk van degene die de melding gedaan heeft. Wanneer dit de verkeersouders van een school zijn, dan wordt het onderzoek ook teruggekoppeld aan de school. Dus het onderzoek wordt in de regel teruggekoppeld aan de wegbeheerder en aan de melder.

10. Wie is verantwoordelijk voor deze terugkoppeling? En wanneer deze terugkoppeling niet plaatsvindt: ervaart u dit als een gemis?

De melder wordt beschouwd als de opdrachtgever en is verantwoordelijk voor de terugkoppeling van het advies aan de wegbeheerder.

Interventies

11. Worden er naar aanleiding van bevindingen van onderzoek aanbevelingen gedaan voor interventies? Zo ja, aan wie worden deze aanbevelingen gedaan?

Naar aanleiding van de bevindingen van het onderzoek wordt advies gegeven aan gemeente. De gemeente bepaalt echter of ze het advies aannemen als interventie of niet. Want de wegbeheerder weegt ook andere belangen zoals de financiële. VVN kan interventies niet afdwingen, maar kan alleen advies geven. Het advies legt voor wegbeheerders van de gemeente wel druk op de zaak, maar er zijn geen pressiemiddelen die VVN kan gebruiken.

Verder worden er door VVN ook educatieve programma's ontwikkeld. Er zijn een aantal algemene educatieve programma's, maar deze kunnen ook ontwikkeld worden naar aanleiding van een vraag. Tevens kan advies aan de gemeente en educatieve programma's naar aanleiding van een vraag gecombineerd worden. Bijvoorbeeld in Doetinchem: er vond een ernstig ongeval plaats met dodelijke afloop bij een minderjarige. VVN geeft advies aan de gemeente over de verkeerssituatie. Gemeente vraagt nu aan VVN: willen jullie educatief programma leveren voor veilig oversteken voor scholen in de wijk. Dit is een soort wisselwerking tussen VVN en de gemeente.

12. Zijn er voorbeelden te noemen van interventies die ontwikkeld zijn door VVN in het kader van preventie van kindersterfte?

Dit zijn vooral de educatieve programma's die ontwikkeld zijn om minderjarigen te leren veilig deel te nemen aan het verkeer. Op het hoofdkantoor van VVN worden deze educatieve programma's ontwikkeld. De verschillende afdelingen van VVN bieden dit dan aan, bijvoorbeeld aan scholen. Dit gaat vaak via de verkeersouders van een school. Voorbeelden van dergelijke interventies zijn het verkeersexamen, dodehoek-voorlichting en fietsverlichting.

13. Wiens taak is het om erop toe te zien dat aanbevelingen voor interventies daadwerkelijk gedaan worden en interventies daadwerkelijk geïmplementeerd worden om gevallen van kindersterfte in de toekomst te voorkomen?

De wegbeheerders moeten beleid maken over de infrastructuur, bijvoorbeeld aanleggen van nieuwe rotondes, enz. Het is hun taak om op dit gebied interventies te implementeren. VVN kan hierin alleen advies geven.

Op het gebied van de kwaliteit van educatieve programma's is VVN verantwoordelijk. Voor de uitvoering van de educatieve programma's zijn de scholen verantwoordelijk.

Child Death Review

Child Death Review = Een multidisciplinair proces waarbij verschillende professies vertegenwoordigd zijn, die de oorzaken en omstandigheden van elk overleden kind in kaart brengen om hieruit lering te trekken en om steun en begeleiding te bieden aan de nabestaanden.

14. Bent u bekend met de methodiek van Child Death Review? Zo ja, wat vindt u ervan dat deze methodiek eventueel in Nederland ingesteld wordt?

Niet bekend met de methodiek van Child Death Review.

15. Welke voor- en nadelen ziet u aan de huidige aanpak rondom kindersterfte in Nederland?

De werkwijze is momenteel heel gefragmenteerd. Dit hoeft niet perse erg te zijn, want iedere instantie heeft nu zijn eigen specialisatie. VVN houdt zich bezig met verkeer, AMK houdt zich bezig met kindermishandeling, enz.

16. Heeft u nog suggesties voor verbeteringen in de huidige aanpak rondom kindersterfte in Nederland?

Verontruste bewoners zoeken de oplossing vooral in het veranderen van de inrichting van de infrastructuur. Maar VVN richt zich ook op gedragsbeïnvloeding van volwassenen. Deze educatieve projecten in de wijk zijn (nog) niet zo in beeld. VVN zoekt wel naar mogelijkheden om op deze manier het gedrag in de woonomgeving te beïnvloeden. Door meer bekendheid en samenwerking met de partijen in het wijkgericht werken wordt gestreefd naar groei van deze educatieve projecten op wijk en buurtniveau.

Ook technische oplossingen om de snelheid te regelen stuiten nog op maatschappelijke weerstand (intelligente snelheidsassistent ISA). Dit zijn systemen waarbij je niet harder kunt rijden dan de toegestane rijnsnelheid. Dit soort systemen geven veel kansen om in de toekomst de verkeersomgeving voor kinderen veiliger te maken. Het zal ook zeker bij kunnen dragen aan het veiligheidsgevoel in de wijk (en het ontstressen van ouders....).

Bijlage 6 Interview Consument & Veiligheid

Onderzoeksgebied

Op de website van Consument & Veiligheid staat weergegeven dat C&V met betrekking tot kinderen onderzoek doet naar ongevallen, letsel en gevaarlijke situaties.

1. Zijn er nog meer gebieden waarop onderzoek met betrekking tot kinderen uitgevoerd wordt?
Het gaat met name om ongevallen. Dit kan heel breed gezien worden, bijvoorbeeld vallen van hoogte bij kleine kinderen, (bijna) verdrinking, enzovoort.

2. Via welke bronnen ontvangt Consument & Veiligheid informatie over bijvoorbeeld onveilige situaties, zodat een onderzoek ingesteld kan worden?

De belangrijkste bron is het Letsel Informatie Systeem. Hierin registreren ziekenhuizen slachtoffers die binnengekomen zijn op de SEH. Andere bronnen zijn de doodsoorzakenstatistiek van het CBS, Landelijke Medische Registratie (alle ziekenhuisopnamen), Krantenknipselregistratie (berichten over ongevallen in dagbladen), Etiologische Databank (aanvullende informatie van geselecteerde slachtoffers die geregistreerd staan in het Letsel Informatie Systeem) en Ongevallen en Bewegen in Nederland (interviews met burgers over ongevalletsel en blessureletsel).

3. In hoeverre ontvangt C&V informatie van (kinder)artsen, gemeentelijk lijkschouwers, politie of andere betrokkenen bij gevallen van kindersterfte over bijv. onveilige situaties?

Dit gebeurt af en toe, wanneer dergelijke professionals trends in ongevallen herkennen. Dit wordt dan doorgegeven aan C&V. Maar dit is geen vaste regel, hoewel het de laatste tijd wel meer een meer voorkomt dat dergelijke professionals opvallendheden doorgeven aan C&V.

4. Op basis waarvan wordt besloten een onderzoek in te stellen?

Op basis van een vraag wordt besloten onderzoek in te stellen. Opdrachtgever kan intern zijn, maar kan ook een advocatenkantoor zijn of studenten en andere doelgroepen. Ook kijkt C&V zelf naar trends en veranderingen in ongevallen en naar risicogroepen. Trends in ongevallen zijn bijvoorbeeld de skeelerhype, trampolines voor particulier gebruik, enzovoort.

5. Gaat het bij onderzoek door C&V altijd om situaties waarbij al kinderen overleden zijn (secundaire preventie) of gaat het ook om primaire preventie (er is nog geen kind overleden, maar als er niets gedaan wordt aan de situatie is de kans groot dat er binnenkort een kind komt te overlijden)?

Kan zowel primair als secundair zijn. Factoren die kunnen leiden tot ongevallen worden in kaart gebracht. Maar ook factoren die geleid hebben tot een ongeval worden in kaart gebracht. C&V geeft aan of een bepaalde factor een rol had en hoe groot deze rol is (geweest).

Uitvoeren van onderzoek

6. Wanneer besloten wordt een onderzoek in te stellen, waar haalt C&V haar informatie vandaan? Wordt bijvoorbeeld de onveilige plaats bezocht, informatie opgevraagd bij mogelijke betrokken instanties, enz.?

Het gaat vooral om informatieverzameling. Omdat er onderzoek gedaan wordt naar trends en veranderingen in een bepaald type ongeval, is er niet sprake van één ongeval waarbij de plaats delict onderzocht wordt. Als een analyse gedaan wordt, dan worden zoveel mogelijk bronnen gebruikt.

7. Wie zijn er allemaal betrokken bij het uitvoeren van het onderzoek? Zijn dit alleen medewerkers van C&V die het onderzoek uitvoeren of worden er ook ad hoc leden van andere instanties aan het team toegevoegd? Zo ja, bij welke instanties zijn deze ad hoc leden werkzaam?

Soms wordt er een expertpanel ingeschakeld, soms wordt onderzoek ook uitbesteed aan onderzoeksbureau, bijvoorbeeld bij het ondervragen van ouders. Soms wordt er samenwerking gezocht met kinderartsen, verpleegkundigen en andere professies. Voordat een campagne uitgevoerd wordt, wordt er ook een expertteam ingeschakeld. Aan hen wordt het probleem voorgelegd en wordt gevraagd wat de expert belangrijk en hanteerbaar vinden qua maatregelen die doorgevoerd kunnen worden middels de campagne.

8. Wordt er tijdens het onderzoek speciale aandacht geschonken aan vermijdbare factoren van kindersterfte?
- Zo ja, bestaat er een indeling in deze factoren, bijvoorbeeld kindfactoren, gezins- en omgevingsfactoren, ouderschap, zorgverlening?
 - Zo ja, worden eventuele vermijdbare factoren van kindersterfte door C&V vastgesteld of worden deze vermijdbare factoren geleverd door bijv. politie, justitie, (kinder)arts, enz.?
 - Zo nee, ervaart C&V dit als een gemis?

C&V kijkt niet zozeer naar vermijdbare factoren van kindersterfte, maar naar ongevallen. Ongevallen kunnen voorkomen worden, daar kijkt C&V naar. Er is altijd een klein deel van de ongevallen waarbij kinderen zijn overleden. In dat opzicht wordt er wel gekeken naar vermijdbare factoren van kindersterfte. Bij de ongevallen wordt een verdeling gemaakt in gedragsfactoren, omgevingsfactoren, productfactoren en lichamelijke factoren.

Na het onderzoek

9. Wat wordt er met het onderzoek gedaan?

Wat er met het onderzoek van C&V gedaan wordt, hangt af van het soort onderzoek. Wanneer het onderzoek betreft voor verkenning van campagnes (zal een campagne daadwerkelijk zijn uitwerking hebben), dan wordt er verder doorgelanceerd op het onderzoek om interventies verder te ontwikkelen. Andere onderzoeken, bijvoorbeeld onderzoeken voor analyse zonder dat daaraan een interventie gekoppeld is, wordt opgeslagen in het archief van C&V. Soms wordt daarvan een 'actueel-tje' op website geplaatst. Later kan het onderzoek dan weer gebruikt worden, bijvoorbeeld voor vergelijking met ander, vergelijkbaar onderzoek. Grote onderwerpen die C&V belangrijk vindt worden uitgezocht. Daarvan wordt jaarlijks een update van cijfers op Veiligheid.nl gezet.

10. Worden er naar aanleiding van het onderzoek aanbevelingen gedaan voor interventies? Zo ja, aan wie worden deze aanbevelingen gedaan?

C&V doet zelf aanbevelingen aan relevante instanties die te maken hebben met het onderzoek. Deze aanbevelingen worden zowel aan overheidsinstanties als aan particuliere instanties gedaan. Tevens doet C&V meestal zelf de voorlichting. Voorlichting wordt vaak via consultatiebureaus, GGD, enzovoort gedaan, want daar krijgen ouders informatie over zorg voor hun kinderen. Er wordt dus gebruikgemaakt van intermediairs om informatie te verspreiden. Samenvattend maakt C&V de interventies, die vervolgens verspreid worden door consultatiebureaus, GGD, enzovoort.

11. Zijn er voorbeelden te noemen van interventies die voortgekomen zijn uit onderzoek van C&V?

Een voorbeeld is de groeimeter die uitgedeeld wordt bij consultatiebureaus. Bij elke lengte / leeftijd staan er verschillende voorbeelden van wat er mis kan gaan, bijvoorbeeld vallen van hoogte. En ook factoren die ongevallen kunnen voorkomen, zoals het gebruik van traphekjes.

12. Wiens taak is het om erop toe te zien dat aanbevelingen voor interventies daadwerkelijk gedaan worden en interventies daadwerkelijk geïmplementeerd worden om gevallen van kindersterfte in de toekomst te voorkomen?

Dit is een taak van C&V. De missie van C&V is het realiseren van minder ongevallen in Nederland. Daarmee is C&V dus ook verantwoordelijk voor de implementatie van interventies. C&V doet tevens nametingen om te kijken of een interventie werkt. Soms worden dan weer aanpassing aan de interventie gedaan naar aanleiding van deze nameting of naar aanleiding van reacties op de interventie. Het tijdsbestek hiervan is meestal > 1 jaar.

13. Aan wie wordt het onderzoek verder teruggekoppeld? (kinder)artsen, ouders, ...?

Ook aan ouders wordt het onderzoek teruggekoppeld. Ouders worden betrokken bij het vragen of ze ervaringen hebben met bepaalde ongevallen, wat ze daar van vinden, wat ze van de opgestelde veiligheidsmaatregelen vinden. Aan de hand daarvan worden aanknopingspunten gevonden om ouders handvatten te geven zodat ze de opgestelde maatregelen wel toepassen. Belemmeringen en misvattingen moeten hierdoor weggenomen worden.

14. Wie is verantwoordelijk voor deze terugkoppeling? En wanneer deze terugkoppeling niet plaatsvindt: ervaart C&V dit als een gemis?

C&V is verantwoordelijk voor deze terugkoppeling.

Child Death Review

Child Death Review = Een multidisciplinair proces waarbij verschillende professies vertegenwoordigd zijn, die de oorzaken en omstandigheden van elk overleden kind in kaart brengen om hieruit lering te trekken en om steun en begeleiding te bieden aan de nabestaanden.

15. Bent u bekend met de methodiek van Child Death Review? Zo ja, wat vindt u ervan dat deze methodiek eventueel in Nederland ingesteld wordt?

De methodiek van CDR is nieuw voor C&V. C&V ziet deze methodiek echter wel als een belangrijk aanknopingspunt. Want vermijdbare factoren van kindersterfte worden op dit moment niet zo goed doorgegeven aan instanties als C&V, VVN, enzovoort. Deze instanties moeten hier nu zelf naar op zoek. C&V zou hier wel baat bij hebben, want dit geeft aanknopingspunten welke factoren er nu een rol spelen. Ook kunnen deze factoren dan gemakkelijker aan ouders doorgegeven worden, wanneer deze factoren in kaart zijn gebracht.

16. Welke voor- en nadelen ziet u aan de huidige aanpak rondom kindersterfte in Nederland?

De huidige gegevens in databases zijn nu niet zo diep. Bijvoorbeeld: Er is sprake van vergiftiging. Soms is nog duidelijk uit de doodsoorzakenstatistiek wat voor soort vergiftiging (medicatie, plant, enzovoort), maar verder reikt de informatie niet. Er zijn voor C&V geen mogelijkheden dit dieper uit te zoeken, C&V zal het moeten doen met de doodsoorzakenstatistiek van het CBS. Dit wordt wel als een nadeel gezien.

17. Heeft u nog suggesties voor verbeteringen in de huidige aanpak rondom kindersterfte in Nederland?

Bijlage 7 Schriftelijk interview Onderzoeksraad Voor Veiligheid

Onderzoeksgebied

1. Op welke gebieden met betrekking tot kinderen wordt onderzoek door de Onderzoeksraad voor Veiligheid uitgevoerd?

Het door jullie bedoelde onderzoek betreft een themastudie naar aanleiding van een aantal concrete gevallen van kindermishandeling met fatale afloop.

2. Via welke bronnen ontvangt de Onderzoeksraad voor Veiligheid informatie over voorvallen, zodat een onderzoek ingesteld kan worden?

Voor het uitvoeren van onderzoek beschikt de Raad over specifieke en vergaande bevoegdheden, die het mogelijk maken veel en soms unieke informatie te verzamelen en te beschermen. De Rijkswet Onderzoeksraad Voor Veiligheid geeft waarborgen om de gegeven informatie te beschermen; deze wordt niet aan derden verstrekt.

De bevoegdheden van de onderzoekers van de Onderzoeksraad zijn vastgelegd in de Rijkswet. De strekking van de wet is, dat de onderzoekers zoveel mogelijk in staat worden gesteld om de relevante informatie te verkrijgen. Zij mogen gebouwen betreden om informatie te verzamelen, zoals radarbeelden, bandopnamen, documenten of getuigenverklaringen en zaken meenemen voor nader onderzoek. Bovendien kunnen de onderzoekers eisen dat wrakstukken na een ongeval niet direct worden verwijderd en dat in de beginfase van een onderzoek de ongevallocatie zoveel mogelijk ongewijzigd blijft. Uiteraard gaat de hulpverlening aan eventuele slachtoffers altijd voor. Dat geldt ook voor het beperken van schade aan materiaal en milieu. Er wordt dan ook altijd nauw samen met hulpverleners, politie en justitie. Waar mogelijk kunnen onderzoekers van de Raad gebruik maken van gegevens over een voorval die zijn verzameld door politie en justitie. Andersom zullen onderzoekers van de Onderzoeksraad geen informatie verstrekken aan politie en justitie.

3. In hoeverre ontvangt de Onderzoeksraad voor Veiligheid informatie van (kinder)artsen, gemeentelijk lijkschouwers, politie of andere betrokkenen in gevallen van kindersterfte?

Zie de beantwoording bij vraag 2.

4. Op basis waarvan wordt besloten een onderzoek in te stellen?

Na een voorval wordt altijd in eerste instantie een verkennend onderzoek gestart van maximaal enkele maanden om vast te stellen of er sprake is van een voor de Raad onderzoekswaardig structureel veiligheidstekort. Ook een reeks van voorvallen kan aanleiding zijn om een onderzoek in te stellen. Er zijn verschillende criteria: mate van maatschappelijke verontrusting en ontwrichting, het vermoeden van een structureel veiligheidstekort maar vele onderzoeken kennen een verplicht karakter zoals alle luchtvaartongevallen.

5. Gaat het bij onderzoek door de Onderzoeksraad voor Veiligheid om situaties waarbij al kinderen overleden zijn (secundaire preventie) of gaat het ook om primaire preventie (er is nog geen kind overleden, maar als er niets gedaan wordt aan de situatie is de kans groot dat er binnenkort een kind komt te overlijden)?

De Onderzoeksraad Voor Veiligheid doet onafhankelijk onderzoek naar oorzaken of vermoedelijke oorzaken van 'voorvallen' en categorieën voorvallen. Onder een voorval wordt niet alleen rampen en ongevallen verstaan, maar ook incidenten: 'voorvallen die een ongelukkige afloop hadden kunnen hebben'. De Onderzoeksraad is een bij Rijkswet ingesteld zelfstandig bestuursorgaan en de Raad is bevoegd voorvallen te onderzoeken op alle denkbare terreinen. Preventief onderzoek behoort niet tot de bevoegdheden van de Raad.

Uitvoeren van onderzoek

6. Wanneer besloten wordt een onderzoek in te stellen, waar haalt de Onderzoeksraad voor Veiligheid haar informatie vandaan? Wordt bijvoorbeeld de plaats waar een bepaald voorval zich voorgedaan heeft bezocht, informatie opgevraagd bij mogelijke betrokken instanties, enz.?

Zie de beantwoording bij vraag 2

7. Wie zijn er allemaal betrokken bij het uitvoeren van het onderzoek? Zijn dit alleen medewerkers van de Onderzoeksraad voor Veiligheid die het onderzoek uitvoeren of worden er ook ad hoc leden van andere instanties aan het team toegevoegd? Zo ja, bij welke instanties zijn deze ad hoc leden werkzaam?

Bij de uitvoering van een onderzoek zijn naast medewerkers van de Raad ook altijd externe deskundigen betrokken. Zij worden voor een specifiek onderzoek gevraagd zitting te nemen in een begeleidingscommissie die het onderzoeksteam ondersteunt met hun specifieke kennis en expertise. Hiernaast is het mogelijk dat, afhankelijk van het onderzoek, externe onderzoekscapaciteit wordt ingezet. Bij welke instanties deze externen werkzaam zijn, varieert sterk en is afhankelijk van het onderwerp van het onderzoek en de gewenste expertise.

8. Wordt er tijdens het onderzoek speciale aandacht geschonken aan vermijdbare factoren van kindersterfte?
- a. Zo ja, bestaat er een indeling in deze factoren, bijvoorbeeld kindfactoren, gezins- en omgevingsfactoren, ouderschap, zorgverlening?
 - b. Zo ja, worden eventuele vermijdbare factoren van kindersterfte door de Onderzoeksraad voor Veiligheid vastgesteld of worden deze vermijdbare factoren geleverd door bijv. politie, justitie, (kinder)arts, enz.?
 - c. Zo nee, ervaart de Onderzoeksraad voor Veiligheid dit als een gemis?

De onderzoeksvraag was: "Hoe geeft de overheid invulling aan haar verantwoordelijkheid voor de fysieke veiligheid van het jonge kind wanneer de ouders dat niet doen; welke verbeteringen zijn mogelijk?" In ons rapport staat daarmee de invulling van de verantwoordelijkheid van de overheid voor kindveiligheid centraal. Hierbij zijn verschillende overheidslagen, instellingen en individuele professionals betrokken. Dit functionele samenwerkingsverband is op te vatten als een 'kindveiligheidsstelsel', maar is geen juridische of bestuurlijke entiteit. De verantwoordelijkheid voor fysieke veiligheid wordt in de praktijk ingevuld door de partijen in het kindveiligheidsstelsel - de instellingen, de professionals en hun beroepsgroepen. De professional is degene die in de praktijk in gezinnen intervenueert met als doel te zorgen voor de fysieke veiligheid van het kind.

Voor de conclusies en aanbevelingen verwijs ik jullie verder naar ons rapport.

Na het onderzoek

9. Wat wordt er met het onderzoek gedaan?

Het rapport wordt aangeboden aan alle bij het onderzoek betrokken partijen, gepubliceerd op de website en verspreid onder de media. Daarnaast kan iedere burger op aanvraag beschikken over het rapport, digitaal of gedrukt.

10. In hoeverre worden er naar aanleiding van het onderzoek aanbevelingen gedaan voor interventies? Aan wie / welke instanties worden deze aanbevelingen veelal gedaan?

De Raad brengt de leerpunten uit het onderzoek in kaart, doet aanbevelingen voor verbetering van de veiligheid aan verantwoordelijke partijen zoals overheden, bedrijfsleven en maatschappelijke organisaties en houdt de opvolging van aanbevelingen bij.

11. Zijn er voorbeelden te noemen van interventies die voortgekomen zijn uit onderzoek van de Onderzoeksraad voor Veiligheid?

Er zijn vele voorbeelden van interventies voortgekomen uit aanbevelingen door de Onderzoeksraad. Een goed voorbeeld kunt u vinden op onze website <http://www.onderzoeksraad.nl/index.php/onderzoeken/brand-cellencomplex-schiphol-oost/> onder Reacties.

12. Wiens taak is het om erop toe te zien dat aanbevelingen voor interventies daadwerkelijk gedaan worden en interventies daadwerkelijk geïmplementeerd worden om gevallen van kindersterfte in de toekomst te voorkomen?

Na publicatie van het rapport en toezending ervan aan degenen tot wie aanbevelingen worden gericht, krijgen deze betrokkenen een periode van maximaal zes (in het geval van overheidsinstanties) of twaalf maanden (in het geval van particulieren) om te reageren. De reactie moet worden toegezonden aan de minister die verantwoordelijk is voor het desbetreffende werkterrein. Een afschrift van deze reactie dient gelijktijdig aan de voorzitter van de Onderzoeksraad en de minister van Veiligheid en Justitie te worden verstuurd. Op deze manier kan het betrokken ministerie nagaan welke follow-up wordt gegeven aan de aanbevelingen. De Onderzoeksraad zelf heeft de wettelijke bevoegdheid om na te gaan wat er feitelijk met de aanbevelingen is gedaan.

13. Aan wie wordt het onderzoek verder teruggekoppeld? (kinder)artsen, ouders, ...?

Naast de direct betrokkenen bij een onderzoek wordt vanuit de Onderzoeksraad de opgedane kennis maximaal verspreid binnen de betreffende sector d.m.v. het geven van presentaties, het voeren van gesprekken over het onderzoek met bijvoorbeeld brancheorganisaties of specifieke instellingen.

14. Wie is verantwoordelijk voor deze terugkoppeling? En wanneer deze terugkoppeling niet plaatsvindt: ervaart de Onderzoeksraad voor Veiligheid dit als een gemis?

Voor de terugkoppeling van onderzoeksresultaten van de Raad is vanzelfsprekend de Onderzoeksraad verantwoordelijk.

Child Death Review

Child Death Review = Een multidisciplinair proces waarbij verschillende professies vertegenwoordigd zijn, die de oorzaken en omstandigheden van elk overleden kind in kaart brengen om hieruit lering te trekken en om steun en begeleiding te bieden aan de nabestaanden.

15. Bent u bekend met de methodiek van Child Death Review? Zo ja, wat vindt u ervan dat deze methodiek eventueel in Nederland ingesteld wordt?

N.v.t., wij zijn voorvalonderzoekers, werken niet met dit instrument en hebben er daardoor geen oordeel over.

16. Welke voor- en nadelen ziet u aan de huidige aanpak rondom kindersterfte in Nederland?

Zie hiervoor ons rapport.

17. Heeft u nog suggesties voor verbeteringen in de huidige aanpak rondom kindersterfte in Nederland?

Zie de aanbevelingen in ons rapport, daar staat de mening van de Raad over de verbetering die op dit terrein behaald kan worden voor de veiligheid van kinderen in verwoord.