



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

ONDERZOEK NAAR HET OVERLIJDEN VAN UW KIND

NODOK-ONDERZOEK

ADRES ONDERZOEK

Naam ziekenhuis:

Straat:

Plaats:

Etage/kamer:

TELEFOONNUMMERS NODOK-ARTSEN

Uw NODOK-forensisch arts is:

Organisatie waar de NODOK- forensisch arts werkt:

Telefoonnummer:

Uw NODOK-kinderarts is:

Organisatie waar de NODOK- arts werkt:

Telefoonnummer:

Anderen:

Telefoonnummer:

Beste ouder(s) of voogd(en),

U heeft net een kind verloren. Er zijn geen woorden voor dit grote verlies. Wij weten dat uw pijn, verdriet en verwarring groot moeten zijn. Wij wensen u veel kracht en sterkte en we leven mee met dit verschrikkelijke verlies.

Kiezen of u een onderzoek wilt naar het overlijden van uw kind

Uw kind is opeens overleden, niemand weet waarom of waardoor. Toch wilt u misschien weten wat er gebeurd is. Met een speciaal team van artsen kunnen wij onderzoek doen naar het overlijden van uw kind. Dit heet een NODOK-onderzoek (Nader Onderzoek DoodsOorzaak bij Kinderen).

Het NODOK-onderzoek kan helpen

U heeft veel verdriet en verwarring. We weten dat het voor u nu moeilijk is om deze folder te lezen. We weten ook dat verder onderzoek moeilijk kan zijn voor u. Toch willen we u vertellen over dit onderzoek, want:

- het onderzoek kan misschien antwoord geven op vragen die u hebt.
- het onderzoek kan helpen bij het rouwen. Dat hebben andere ouders of voogden ons verteld.
- we vinden misschien een (erfelijke) ziekte of infectie bij uw kind. Deze ziekte of infectie kunnen ook anderen uit uw familie hebben. Dat gebeurt vaker. Bij ongeveer 40% heeft de uitslag van het NODOK-onderzoek gevolgen voor andere familieleden. Als we dat weten, kunnen we andere familieleden misschien helpen.

Bij ongeveer twee van de drie kinderen vinden we de oorzaak van het overlijden. Maar we vinden dus niet altijd wat er is gebeurd. Bij ongeveer een derde weten we ook na het onderzoek niet waardoor een kind is overleden.

Het NODOK-onderzoek is niet verplicht. U kunt praten met de arts die het overlijden heeft vastgesteld. Of met uw huisarts. Aan het einde van het gesprek kunt u zeggen of u het onderzoek wel of niet wilt.

De artsen van het onderzoek

Er zijn speciale artsen die het onderzoek doen:

- een NODOK-kinderarts, deze arts leidt het onderzoek.
- een NODOK-forensisch arts, deze arts vraagt het onderzoek aan.

De artsen geven de informatie over het onderzoek ook aan uw huisarts.

HET NODOK-ONDERZOEK

- We mogen dit onderzoek alleen doen met uw toestemming.
- U kunt veel bij uw kind zijn. Op sommige momenten kan dit even niet. Bijvoorbeeld bij het maken van foto's of als de artsen lichaamsmateriaal moeten afnemen.
- Het onderzoek duurt meestal niet langer dan 24 uur. Alleen in het weekend of op feestdagen kan het langer duren.
- Er zijn voor u geen kosten voor dit onderzoek.

Na uw toestemming begint het onderzoek. Het onderzoek bestaat uit 6 stappen. De stappen worden alleen uitgevoerd met uw toestemming. De volgorde van de stappen kan verschillen.

Stap 1. Vervoer naar het NODOK-centrum

Uw overleden kind gaat naar een speciaal ziekenhuis: een NODOK-centrum. Dit is een universitair medisch centrum in Rotterdam, Leiden, Maastricht, Nijmegen, Groningen, Utrecht of Amsterdam. U gaat zelf mee, meestal reist u met uw eigen auto, met de bus of met de trein. In het medische centrum vertelt de kinderarts wat er gaat gebeuren. Uw kind gaat dan naar een kamer waar de artsen het onderzoek doen. U blijft zelf in een familiekamer om te praten met de artsen.

Stap 2. Informatie over uw kind

De artsen van NODOK vragen u o.a. over de zwangerschap, geboorte, groei en ziektes van uw kind. Ook krijgen de artsen informatie van andere artsen of hulpverleners die uw kind hebben gekend. Bijvoorbeeld informatie over een medische behandeling. De NODOK forensisch arts mag deze informatie volgens de Nederlandse wet (Wet op de Lijkbezorging, artikel 10a) opvragen, ook zonder uw toestemming. Als de NODOK-kinderarts informatie opvraagt, kan dat alleen met uw toestemming.

Stap 3. Onderzoek van het lichaam van uw kind

De artsen onderzoeken het lichaam van uw kind goed. Dit heet 'een schouw'. Soms maken de artsen ook speciale foto's van uw kind. Deze foto's heten 'lichtfoto's'. De foto's komen in het dossier van uw kind.

Stap 4. Onderzoek van het lichaamsvocht van uw kind

Meestal onderzoekt de arts ook bloed, vocht van de hersenen, urine, haar en huid van uw kind. Soms hebben andere artsen dit al onderzocht, na het overlijden van uw kind. Soms gebeurt dit onderzoek in het NODOK-centrum.

U kunt ook vragen of de artsen de genen van uw kind willen onderzoeken. Een gen is een heel klein stukje van je lichaam dat bepaalt hoe je eruit ziet, hoe je lichaam werkt of hoe je bent. Je erft je genen van je ouders. Dit onderzoek heet 'genetisch onderzoek'. Voor dit onderzoek hebben de artsen twee keer toestemming van u nodig:

- voor het afnemen van een heel klein stukje huid bij uw kind, dat nodig is voor een genetisch onderzoek en
- voor het genetisch onderzoek zelf. Dat onderzoek wordt gedaan met het kleine stukje huid van uw kind en vergeleken met de cellen uit het bloed van beide ouders. Dit kan ook later nog. De kosten voor het genetisch onderzoek worden vergoed door uw eigen zorgverzekering en niet uit het NODOK-onderzoek.

Stap 5. Röntgenfoto's en scans (radiologie)

Vaak maken artsen ook een scan (CT of MRI) of röntgenfoto's. U krijgt hier informatie over van de artsen. De artsen hebben hiervoor uw toestemming nodig. Soms onderzoeken de artsen nog andere lichaamsmaterialen van uw kind tijdens het röntgenonderzoek. De artsen geven u hier informatie over.

Stap 6. Onderzoek van organen (pathologie)

De artsen halen kleine stukjes weefsel uit organen van uw kind. Ze doen dat voorzichtig. Later kan je dat niet meer goed zien op het lichaam van uw kind. De artsen bekijken het weefsel onder de microscoop. Hiervoor hebben de artsen aparte toestemming van u nodig.

Soms is het nodig dat een orgaan langer bewaard wordt. Bijvoorbeeld het hart of de hersenen. Ook hiervoor is aparte toestemming van u nodig.

Na het onderzoek

Na het NODOK-onderzoek brengt iemand uw kind weer naar huis of naar een rouwcentrum. Meestal gebeurt dat door een begrafenisondernemer. U kunt zelf kiezen waar uw kind opgebaard wordt. Als uw kind thuis ligt, kunnen broers of zussen, samen met een ouder, bij uw overleden kind zijn. Ze kunnen dit doen op een moment dat zij dat zelf graag willen. Dat kan helpen bij het rouwen.

Praten met anderen

Misschien wilt u met uw familie of vrienden praten over uw ervaring of over uw pijn. Of misschien wilt u praten met andere ouders of voogden die ook een kind hebben verloren. Nu of over een tijdje. Achterin deze folder vindt u daarom een lijst met belangrijke adressen, van organisaties die u verder kunnen helpen.

Op dit plaatje kunt u de stappen nog een keer zien.

Hoe gaat het NODOK-onderzoek?

In de gele blokjes staat welke onderzoeken bij het kind plaatsvinden. Voor de stappen in de lichtgele blokjes is uw toestemming nodig.

Tussen de stappen door kunt u (meestal) bij uw kind zijn.

In de groene blokjes staat wat de ouders bespreken met de kinderarts.

Kind

Stap 1 - vervoer

- Vervoer van uw kind naar het NODOK Centrum.
- Uw kind gaat naar de kamer van het onderzoek.

Stap 3 en 4 - onderzoek

- Onderzoek van het lichaam van uw kind.
- Onderzoek van het bloed en ander vocht van uw kind.

Stap 5 - radiologie

- Uw kind gaat naar de afdeling radiologie.
- De artsen maken scans en/of röntgenfoto's van uw kind.
- Soms nemen de artsen ook materialen van uw kind.

Stap 6 - pathologie

- Uw kind gaat naar de afdeling pathologie.
- De artsen onderzoeken kleine stukjes weefsel uit organen van uw kind.

Vervoer naar huis of rouwcentrum

- Het onderzoek is klaar.
- Vervoer van uw kind naar huis of naar het rouwcentrum.

Ouders

Stap 1 - vervoer

- U gaat met eigen auto, of met bus en trein naar NODOK centrum.
- U gaat naar de familiekamer.

Stap 2 - vervoer

- U vertelt de kinderarts over het leven van uw kind.
- U bespreekt met de kinderarts welke stappen nog gaan volgen.

Stap 3 en 4 - gesprek

- U spreekt met de kinderarts over de uitslag van het onderzoek van het lichaam van uw kind.
- U bespreekt met de kinderarts hoe het verder gaat.

Na Stap 5 - gesprek

- U spreekt met de kinderarts over de uitslag van scans en/of röntgenfoto's.
- De kinderarts vertelt hoe het verder gaat.

Na Stap 6 - gesprek

- U hoort van de kinder arts over de mogelijke oorzaak van het overlijden van uw kind.
- De kinderarts vertelt hoe het verder gaat.
- De kinderarts maakt een nieuwe afspraak met u en u kunt daarna naar huis.

Nagesprek

- U heeft een afspraak met de kinderarts, 6 - 12 weken na het onderzoek.
- Uw eigen huisarts of kinderarts kunnen ook bij deze afspraak zijn.

DE UITSLAG VAN HET ONDERZOEK

De kinderarts geeft u informatie over het onderzoek en de uitslag. Als u vragen hebt, kunt u altijd bellen of een afspraak maken met de kinderarts. Het telefoonnummer van de kinderarts staat voorin deze folder. We weten dat het wachten op de uitslag heel moeilijk kan zijn.

De kinderarts geeft u de informatie op verschillende momenten:

- Meteen na het onderzoek kan de kinderarts u vaak al iets vertellen over het overlijden van uw kind.
- Een paar dagen tot weken na het onderzoek is het voorlopige verslag klaar. Het echte eindverslag is ruim een maand later klaar. De kinderarts zal u hierover telefonisch informeren.
- Zes tot twaalf weken na het onderzoek is er een gesprek tussen u en de arts. U bespreekt dan samen de uitslag en u kunt ook hier uw vragen stellen. Als u wilt kan uw huisarts of een andere arts hierbij zijn. Soms is ook de NODOK-forensisch arts bij het gesprek.
- Als u tussendoor vragen heeft voor de kinderarts, kan dat via het telefoonnummer van de kinderarts.

Het dossier van uw kind

De uitslag van het NODOK-onderzoek staat in het dossier van uw kind. Dit dossier bewaren we op een veilige plek op het internet, waar niemand het kan lezen. Als u wilt kunt u het dossier wel zelf lezen. Dit kunt u vragen aan de NODOK-kinderarts.

Als uw kind jonger dan 2 jaar was

Soms vinden we met het NODOK-onderzoek geen oorzaak voor het overlijden van uw kind. Als uw kind jonger is dan 2 jaar noemen we dit 'wiegendood'.

Bij wiegendood nemen we graag contact op met een expertisecentrum dat 'Wiegendood' heet. Hiervoor is uw toestemming nodig. Dit centrum weet veel over jonge kinderen die overlijden zonder duidelijke oorzaak.

De kinderarts van het expertisecentrum 'Wiegendood' kan u bellen of mailen. U kunt dan hem of haar uw vragen stellen. Ook kunt u, als u dat wilt, zelf een afspraak met het expertisecentrum maken, thuis of in het ziekenhuis. Dat kan ook (veel) later. Als u later contact wilt opnemen kunt u bellen of mailen met de Vereniging van Ouders van Wiegendood Kinderen (VOWK). Het adres van deze vereniging staat achterin deze folder.

Klachten over het onderzoek

Misschien bent u het niet eens met de manier waarop het NODOK-onderzoek gaat. Bespreek dit met de NODOK-kinderarts. Als u het probleem niet samen kunt oplossen, kunt u een klacht indienen. Hiervoor kunt u contact opnemen met de klachtencommissie van de organisatie waar de arts voor werkt.

Bij vermoeden van een ongeluk of geweld

Soms denken de NODOK-artsen dat uw kind misschien is overleden door een ongeluk of door geweld. Dan moeten zij van de Nederlandse wet het NODOK-onderzoek stoppen. Daarna nemen zij contact op met de Officier van Justitie. Dit doen zij altijd bij het vermoeden van overlijden door een ongeluk of door geweld. De Officier van Justitie beslist wat er verder gaat gebeuren.

TOESTEMMING

Voor het NODOK-onderzoek naar het overlijden van uw kind is uw toestemming nodig.

Geen toestemming

Als u geen toestemming geeft bepaalt de forensisch arts:

- dat het overlijden van uw kind natuurlijk is. De arts geeft een 'verklaring van natuurlijk overlijden' en er komt verder geen onderzoek.

of

- de arts denkt dat het overlijden van uw kind misschien niet natuurlijk is. Dat er misschien een ongeluk was, of geweld. De arts bespreekt dan met de Officier van Justitie of verder onderzoek nodig is.

Wel toestemming

Als u wel toestemming geeft zijn er vier formulieren waarop u uw handtekening kunt zetten.

De artsen bespreken deze formulieren stap voor stap met u.

Elke keer kunt u kiezen of u wel of geen toestemming geeft.

De toestemmingsformulieren komen in het dossier van uw kind.

Formulier 1

- Toestemming voor het uitvoeren van (delen van) het onderzoek. In ieder geval voor het vervoer naar het medisch centrum en voor afname van lichaamsmaterialen. Dit formulier vult de forensisch arts samen met u in.

Formulier 2

- Op dit formulier kruist u aan voor welke onderdelen van het onderzoek u toestemming geeft en voor welke onderdelen niet.

Formulier 3

- Toestemming om de gegevens van uw kind anoniem (dat betekent zonder naam) op te slaan in een data base. Zo kunnen andere artsen meer leren over de doodsoorzaak van kinderen.

Formulier 4

- Toestemming om contact op te nemen met expertisecentrum 'Wiegendood'.

ACHTERGROND INFORMATIE

Waarom krijgt u deze folder?

U krijgt deze folder omdat op dit moment niemand weet waar- door uw kind is overleden.

De arts, die het overlijden heeft vastgesteld, heeft daarom contact gehad met een forensisch arts.

De arts moet hierover overleggen met een forensisch arts, dat staat in de Nederlandse wet. Een forensisch arts doet medisch onderzoek voor bijvoorbeeld de politie, gemeenten of het Openbaar Ministerie.

De forensisch arts is verantwoordelijk voor het duiden van de omstandigheden rond het overlijden. De forensisch arts ziet geen sporen van een ongeluk of geweld. Uw kind leek ook niet ernstig ziek te zijn.

De forensisch arts mag het overlijden van uw kind onderzoeken. Als het nodig is, moet de arts dat onderzoek zelfs doen (artikel 10a, tweede lid, van de Wet op de Lijkbezorging).

De forensisch arts doet een eerste onderzoek. Dit onderzoek bestaat uit:

- een lichamelijk onderzoek (de schouw),
- als het nodig is: het afnemen van lichaamsmaterialen,
- een onderzoek op de plaats waar het kind onwel is geworden of is overleden, samen met de politie. De forensisch arts mag foto's nemen van deze plaats,
- gegevens opvragen bij huisarts, kinderdagopvang, Veilig Thuis of ziekenhuis. Deze gegevens bevatten misschien informatie over de oorzaak van overlijden.

Als de forensisch arts na dit eerste onderzoek niet weet wat de oorzaak van het overlijden is, kan de forensisch arts het NODOK-onderzoek voorstellen. Voor de onderdelen van het NODOK-onderzoek is uw toestemming nodig. Zonder uw toestemming mag het onderzoek niet worden uitgevoerd.

De NODOK- artsen weten meer over overlijden van kinderen waarbij niemand weet wat er gebeurd is. Zij hopen u en uw gezin meer duidelijkheid te geven.

Deze folder over het NODOK-onderzoek maakt gebruik van de informatie van de KNMG folder 'de NODO-procedure - Informatie voor ouders' (april 2010).

BELANGRIJKE ADRESSEN

Landelijk Steunpunt Rouwbegeleiding

Voor informatie en voorlichting over rouw
Telefoonnummer: 030 276 15 00
www.verliesverwerken.nl

Stichting 'Achter de regenboog'

Hulp bij verlies van kind of jongere
Telefoonnummer: 030 236 82 82
www.achterderegenboog.nl

Vereniging ouders van een overleden kind

Om te praten met andere ouders die een kind hebben verloren.
Telefoonnummer: 0900 202 27 23 (€ 0,05 per minuut)
www.vook.nl

Lieve Engeltjes

Contact via het internet, voor ouders waarvan een kind is overleden
Telefoonnummer: 06 305 794 07
www.lieveengeltjes.nl

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)

Met vragen over erfelijkheid en aangeboren aandoeningen
www.vsoop.nl
telefoon van de ERFO-lijn van de VSOP: 035 602 85 55

Vereniging van Ouders van Wiegendood Kinderen (VOWK)

Vereniging van en ouders van jonge kinderen (jonger dan 2 jaar) die plotseling overleden
www.wiegedood.org
Algemene informatie over wiegedood kunt u vinden op:
www.wiegedood.nl

Mei 2021

Deze brochure kwam tot stand met medewerking van
Marjolijn van Leeuwen
Pharos, expertisecentrum Gezondheidsverschillen