



Rijksoverheid

Voorlichtingsbrochure

# Het NODO-onderzoek Informatie voor ouders

### **Beste ouders,**

U heeft net uw kind verloren en we willen u onze deelname betuigen met dit verschrikkelijke verlies. Ons medeleven gaat naar u uit. Het is niet in woorden uit te drukken hoe groot dit verlies is en wat het verlies van een kind voor ouders betekent. Wij beseffen dat uw gevoelens van pijn, verdriet en ontredde hevig moeten zijn. Wij wensen u veel kracht en steun toe.

Bij uw kind is sprake van onverwacht en onverklaard overlijden. Om die reden krijgt u te maken met het NODO-onderzoek, om er achter te komen waaraan uw kind is overleden. Wij beseffen dat het nu heel moeilijk is om de zakelijke informatie over het NODO-onderzoek in u op te nemen. Deze brochure kan u daarbij helpen.

### **Waarom deze brochure?**

U ontvangt deze brochure omdat de oorzaak van het overlijden van uw kind niet met zekerheid kan worden vastgesteld. In elk geval niet op dit moment. Daarom wordt een onderzoek gestart, de zogenaamde NODO-procedure. NODO staat voor Nader Onderzoek DoodsOorzaak. Deze procedure is bedoeld om beter te kunnen begrijpen waaraan uw kind is overleden. Het komt soms voor dat het onbekend is waaraan een kind is overleden. In Nederland is in de wet vastgelegd dat deze kinderen extra zorgvuldig worden onderzocht.

De artsen die bij de NODO-procedure zijn betrokken, hebben meer kennis over onverklaard overlijden bij kinderen en hopen u en uw gezin hierover meer duidelijkheid te kunnen verschaffen.

Het onderzoek vraagt veel van u in deze moeilijke periode van verdriet en verwarring. Maar het onderzoek is ook belangrijk. Voor uzelf, omdat dit onderzoek mogelijk een antwoord kan geven op vragen die anders onbeantwoord zouden blijven. En ook voor anderen, omdat onderzoek het overlijden van andere kinderen in de toekomst mogelijk kan voorkomen.

Na het lezen van deze brochure heeft u misschien nog vragen. Deze kunt u altijd stellen aan de forensisch arts die het onderzoek leidt of aan de betrokken kinderarts. Ook kunt u terecht bij uw eigen huisarts.

### **Wat houdt het onderzoek in?**

Het NODO-onderzoek wordt uitgevoerd door een team van artsen, dat speciaal voor deze taak is opgeleid. Het team bestaat uit een NODO-forensisch arts, een NODO-kinderarts en een NODO-patholoog. De NODO-forensisch arts leidt het onderzoek. De NODO-forensisch arts is gespecialiseerd in het vaststellen van doodsoorzaken en de aard van het overlijden. De NODO-kinderarts is expert op het gebied van ziekten bij kinderen. Niet alle ziekenhuizen zijn toegerust voor het verrichten van NODO-onderzoek. Daarom wordt uw kind verwezen naar een NODO-centrum. U kunt uw kind naar dit ziekenhuis begeleiden.

Het onderzoek bevat de volgende stappen:

- in kaart brengen van de voorgeschiedenis van uw kind;
- uitwendig onderzoek (schouw);
- vervoer van uw kind naar een gespecialiseerd ziekenhuis;
- afname van lichaamsmateriaal;
- beeldvormend onderzoek;
- een obductie.

#### *In kaart brengen van de voorgeschiedenis*

De NODO-artsen zullen veel vragen aan u stellen over uw kind. Bijvoorbeeld over de zwangerschap, geboorte, de ontwikkeling, ziektes enzovoort. Daarnaast zal zo veel mogelijk gebruik worden gemaakt van informatie die andere hulpverleners over uw kind hebben, bijvoorbeeld over een medische behandeling. De NODO-forensisch arts is bevoegd deze informatie op te vragen.

#### *Uitwendig onderzoek*

Tijdens het uitwendig onderzoek wordt het lichaam van uw kind uitgebreid onderzocht door de NODO-forensisch arts. Dit onderzoek wordt ook wel 'schouw' genoemd.

#### *Afname lichaamsmateriaal*

Meestal is het niet mogelijk om met een uitwendig onderzoek de doodsoorzaak te bepalen. Daarom worden bloed, urine en weefsel afgenomen. Dit wordt vervolgens in het laboratorium onderzocht.

#### *Beeldvormend onderzoek*

Ook radiologisch onderzoek maakt vaak deel uit van het nader onderzoek. Dit is onderzoek waarbij bijvoorbeeld röntgenfoto's en een CT-scan worden gemaakt.

#### *Obductie*

Het is niet altijd mogelijk om met een uitwendig onderzoek en ander aanvullend onderzoek (zoals afname van bloed, urine en weefsel, foto's) de doodsoorzaak te bepalen. Daarom kan een obductie nodig zijn om de oorzaak van het overlijden vast te stellen. Obductie kunt u vergelijken met een operatie. Het onderzoek wordt zó verricht dat er achteraf zo weinig mogelijk van te zien is.

Tijdens de obductie worden kleine stukjes weefsel van de inwendige organen weggenomen en onder de microscoop onderzocht. Daarnaast kan het nodig zijn dat één of meer organen -of delen daarvan- langer worden bewaard, bijvoorbeeld het hart of de hersenen. Bij onderzoek van de hersenen gebeurt dit omdat deze niet op een andere manier onderzocht kunnen worden.

## **Toestemming**

De forensisch arts heeft de bevoegdheid om nader onderzoek uit te voeren naar de doodsoorzaak, het zogenoemde NODO-onderzoek (dit is in de wet vastgelegd in artikel 10a, tweede lid, van de Wet op de Lijkbezorging). Dat houdt ook in dat uw kind vervoerd wordt naar een gespecialiseerd ziekenhuis om het onderzoek te kunnen uitvoeren. U dient toestemming te geven voor een obductie (artikel 72 van de Wet op de Lijkbezorging). De NODO-forensisch arts zal vóór het starten van de NODO-procedure toestemming aan beide ouders vragen voor het uitvoeren van de obductie. Als u bezwaar heeft tegen de obductie, kan de NODO-forensisch arts besluiten vervangende toestemming aan de te rechter vragen (artikel 74 van de Wet op de Lijkbezorging). Als de rechter deze vervangende toestemming verleent, kan de obductie alsnog worden uitgevoerd.

## **Hoe lang moet uw kind voor het NODO-onderzoek in het ziekenhuis blijven?**

Het staat voorop dat het NODO-onderzoek zo snel mogelijk wordt afgerond, bij voorkeur binnen 24 uur, maar uiterlijk binnen drie dagen. Hierna kan uw kind met u weer naar huis worden gebracht, bijvoorbeeld door een begrafenisondernemer. U kunt gedurende het onderzoek zo veel mogelijk bij uw kind zijn. Er zullen momenten zijn waarop dit niet mogelijk is, maar deze zullen van korte duur zijn. Er bestaat de mogelijkheid om in het ziekenhuis zelf of in een familieverblijf van het ziekenhuis te overnachten.

### *Thuis opbaren*

Na het NODO-onderzoek kan uw kind worden opgebaard, thuis of in een rouwkamer. U kiest zelf de plaats waar u uw kind opbaart. Als uw kind thuis wordt opgebaard, kunnen eventuele andere kinderen in uw gezin, samen met (één van) de ouders naar hun broer of zus toe op momenten dat zij dat graag willen. Dat kan helpen bij de rouwverwerking.

## **Wie houdt u op de hoogte over de uitkomsten van het NODO-onderzoek?**

De NODO-forensisch arts is uw aanspreekpunt en zal u ook informeren over de procedure en het verloop ervan. De NODO-forensisch arts en/of de NODO-kinderarts zal de uitkomsten van het NODO-onderzoek met u bespreken. Als u dat wilt, kan de behandelend arts of de huisarts bij het gesprek aanwezig zijn. Na een eventuele obductie maakt de patholoog een voorlopig verslag. Als het voorlopige verslag klaar is, wordt u daarvan zo snel mogelijk op de hoogte gebracht. Ruim één maand later zal de patholoog een eindverslag hebben opgesteld. Ook hierover wordt u zo snel mogelijk geïnformeerd. Niettemin ontstaat voor u een periode van wachten die zeer belastend kan zijn. Deze wachttijd ontstaat omdat sommige onderzoeken weken duren. Als u tijdens de wachttijd vragen heeft, aarzel dan niet deze te stellen aan één van de betrokken artsen. Vaak, maar helaas niet altijd, zal na afronden van het NODO-onderzoek een verklaring voor het overlijden zijn gevonden. Dat kan bijvoorbeeld een hartafwijking zijn of een snel verlopen infectie. Vooral bij erfelijke aandoeningen zijn de uitkomsten mogelijk van belang voor eventuele andere kinderen in het gezin of verdere familie.

### **Inzage in het dossier**

U wordt na afloop van het onderzoek uitgebreid geïnformeerd over de uitkomsten van het onderzoek. Deze uitkomsten worden door de NODO-forensisch arts ook schriftelijk vastgelegd in een dossier. Deze gegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld en zorgvuldig bewaard. Als u naar aanleiding van het eindgesprek ook het dossier wilt inzien, dan is dat doorgaans mogelijk. Hiervoor kunt u terecht bij de NODO-forensisch arts en/of de NODO-kinderarts.

### **Wat gebeurt er als blijkt dat uw kind door een ongeluk, ongeval of misdrijf is overleden?**

Tijdens het NODO-onderzoek kan een vermoeden ontstaan dat uw kind door een ongeluk, ongeval of een misdrijf is overleden. Er is dan sprake van een vermoedelijk niet-natuurlijk overlijden. In deze gevallen wordt contact opgenomen met de Officier van Justitie. Dit is de standaard procedure bij het vermoeden van een niet-natuurlijk overlijden. De Officier van Justitie beslist over de volgende stappen.

### **Bij klachten**

Het is mogelijk dat u het niet eens bent met de manier waarop het NODO-onderzoek wordt uitgevoerd. Bespreek dit met de NODO-forensisch arts of NODO-kinderarts die het onderzoek leidt. Als u er gezamenlijk niet uitkomt, kunt u een klacht indienen. Hiervoor kunt u terecht bij de klachtencommissie van de instelling waar de betrokken arts werkt. Bij de NODO-forensisch arts is dit de GGD, bij de kinderarts of patholoog het betreffende ziekenhuis. Als u andersoortige klachten over de NODO-procedure heeft, kunt u terecht bij de klachtencommissie van de GGD waar de NODO-forensisch arts werkt.

### **Onverwacht en onverklaard overlijden van een kind jonger dan 2 jaar**

Wanneer na het onderzoek bij een baby geen verklaring voor het overlijden is gevonden, heet dit wiegendood. Het niet hebben van een verklaring van het overlijden van uw kind, kan tot onzekerheid leiden en allerlei vragen kunnen zich ook nog op een later tijdstip aandienen. Na afloop van de NODO-procedure, meestal na 8 tot 12 weken, wordt u benaderd door een kinderarts van de landelijke werkgroep wiegendood, die hier veel van af weet. Aan hem of haar kunt u al uw vragen stellen. U kunt hiervoor thuis of in het ziekenhuis een afspraak maken.

### **Tot slot**

Ouders van overleden kinderen hebben vaak behoefte aan steun van mensen uit hun omgeving. Familie, vrienden en lotgenoten kunnen hierbij een rol spelen. Misschien wilt u nu of op een later tijdstip in contact komen met andere ouders die hun kind hebben verloren. Meer informatie vindt u in de adressenlijst achter in deze brochure.

### **Landelijk Steunpunt Rouwbegeleiding**

Een centraal steunpunt waar iedereen terecht kan voor informatie en voorlichting over rouw

Telefoonnummer: 030 276 15 00

[www.verliesverwerken.nl](http://www.verliesverwerken.nl)

### **Stichting 'Achter de regenboog'**

Biedt hulp bij verliesverwerking aan kinderen en jongeren

Telefoonnummer: 030 236 82 82

[www.achterderegenboog.nl](http://www.achterderegenboog.nl)

### **Vereniging ouders van een overleden kind**

Zelfhulporganisatie van ouders van een overleden kind, die begrip en medeleven willen bieden aan lotgenoten

Telefoonnummer: 0900 202 27 23 (€0,05 per minuut)

[www.vook.nl](http://www.vook.nl)

### **Lieve Engeltjes**

Lotgenotencontactgroep via het internet voor ouders waarvan een kind is overleden

Telefoonnummer: 06 305 794 07

[www.lieveengeltjes.nl](http://www.lieveengeltjes.nl)

### **Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)**

Betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen

Telefoonnummer: 035 602 81 55

[www.vsop.nl](http://www.vsop.nl)

Met vragen over erfelijkheid, aangeboren aandoeningen kunt u contact opnemen met de ERFO-lijn van de VSOP

Telefoonnummer: 035 602 85 55

### **Vereniging van Ouders van Wiegendood Kinderen (VOWK)**

Vereniging van en voor lotgenoten

[www.wiegedood.org](http://www.wiegedood.org)

Algemene informatie over wiegedood kunt u vinden op:

[www.wiegedood.nl](http://www.wiegedood.nl)

De KNMG heeft de brochure “De NODO-procedure - Informatie voor ouders” opgesteld in april 2010. Deze brochure is daar een bewerking van.

Uw NODO-forensisch arts is: .....

Instelling waar de arts werkt: .....

Telefoonnummer: .....

Uw NODO-kinderarts is: .....

Instelling waar de arts werkt: .....

Telefoonnummer: .....

