



Answering
tomorrow's
challenges
today

Evaluatie Subsidieregeling Nader Onderzoek naar de DoodsOorzaak van Kinderen (NODOK)

Eindrapport

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport | Directie Publieke Gezondheid

Rotterdam, 29 september 2023

Evaluatie Subsidieregeling Nader Onderzoek naar de DoodsOorzaak van Kinderen (NODOK)

Eindrapport

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport | Directie
Publieke Gezondheid

Rotterdam, 29 september 2023

Auteur:

Elvira Meurs
Daniek Korver
Rana Orhan Pees
Dr. Germaine Liebrechts-Akkerman

Samenvatting.....	4
1 Achtergrond en doelstelling onderzoek.....	6
1.1 Achtergrond.....	6
1.2 Doel van de evaluatie.....	6
1.3 Onderzoeksvragen.....	6
1.4 Onderzoeksmethoden.....	7
1.5 Leeswijzer.....	8
2 De NODOK-regeling.....	9
2.1 NODOK binnen VWS.....	9
2.2 Subsidieregeling NODOK op hoofdlijnen.....	9
2.3 Betrokken partijen.....	12
2.4 Aantal verstrekte subsidies.....	15
2.5 Verstrekt subsidiebedrag.....	15
3 De subsidieaanvraag en de tariefstelling.....	17
3.1 Ervaringen met de subsidieaanvraag.....	17
3.2 De tariefstelling.....	17
3.3 Ervaren knelpunten.....	19
4 Werking in de praktijk.....	20
4.1 Ervaringen met de NODOK-procedure in het algemeen.....	20
4.2 De compleetheid van de regeling in de diagnostiek.....	21
4.3 De rolverdeling.....	22
4.4 De betrokkenheid van ouders.....	23
4.5 Database.....	24
4.6 Ervaren knelpunten.....	24
5 Effectiviteit van de regeling.....	26
5.1 Ondersteuning rouwverwerking ouders en andere nabestaanden.....	26
5.2 Uitsluitel geven over doodsoorzaak.....	27
5.3 Systematisch kennis verwerven.....	27
6 Conclusies en aanbevelingen.....	28
6.1 Conclusies.....	28
6.2 Aanbevelingen.....	28

Samenvatting

Aanleiding en vraagstelling

Voormalig minister Schippers (VWS) heeft in 2017 voor twee jaar een subsidieregeling getroffen voor Nader Onderzoek naar de DoodsOorzaak van Kinderen (NODOK). Deze regeling is in 2019 inmiddels verlengd tot 1 juli 2024. Voordat de minister tot verdere verlenging kan besluiten, wordt door de wet voorgeschreven dat er een evaluatie uitgevoerd moet worden. De volgende onderzoeksvragen staan daarbij centraal:

“Zijn er verbeteringen door te voeren in de nieuwe Subsidieregeling NODOK zodat deze beter functioneert?” en “Zijn er manieren of aanknopingspunten om met de regeling breder bij te dragen aan andere VWS-onderwerpen?”

Onderzoeksmethode

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden, hebben we documenten bestudeerd en 18 interviews gehouden met mensen die direct betrokken zijn bij de uitvoering van de NODOK-regeling. De bevindingen uit de documentanalyse en interviews hebben we teruggelegd in een validatiesessie met directbetrokkenen.

Resultaten

De belangrijkste resultaten zijn:

- Over het algemeen zijn betrokkenen zeer tevreden over de NODOK-regeling. Zowel over het aanvragen van de subsidie zelf als over de werking in de praktijk. De betrokkenen zijn zeer toegewijd aan het achterhalen van een doodsoorzaak en het op deze wijze helpen verwerken van het verlies bij de ouders. Tegelijkertijd is er wel enige onduidelijkheid over het hoofddoel van de regeling, al staat dit de uitvoering van de regeling niet in de weg. Het achterhalen van de doodsoorzaak bij kinderen draagt bij aan het verwerken van de rouw bij de ouders.
- De subsidieregeling helpt bij de rouwverwerking van ouders en zorgt voor het achterhalen van doodsoorzaken en preventie van toekomstige overlijdensgevallen. De regeling is hiermee effectief te noemen.
- De subsidieregeling zelf en het handelingsprotocol zijn goed werkbaar. De consistentie tussen beide laat echter hier en daar te wensen over, bijvoorbeeld bij de verschillen in kostencategorieën.
- Daarnaast wordt er in de praktijk soms anders gewerkt dan in de subsidieregeling is omschreven, zoals de steekproefcontrole die in de praktijk niet wordt uitgevoerd.
- Er worden diagnostische methoden gemist in de regeling. Dit zijn genetisch onderzoek en imaginggeleide biopten. Daarnaast zijn de kosten die vergoed worden door de subsidie-regeling te laag vanwege gestegen materiaal- en loonkosten en zijn er kosten die niet in de subsidieregeling terugkomen.
- De Wet op de Lijkbezorging wordt aangepast; dit kan zorgen voor discrepantie tussen deze wet en de NODOK-procedure indien de bevoegdheden van de forensisch arts wordt uitgebreid.
- De samenwerking en kennisuitwisseling tussen kinderartsen en forensisch artsen in de procedure kan worden verbeterd.

- De Expertisegroep Wiegendood is een belangrijk orgaan in de procedure, maar wordt in de praktijk (te) laat bij de NODOK-procedure betrokken.
- Tot slot zijn andere manieren of aanknopingspunten onderzocht om met de regeling breder bij te dragen aan andere VWS-onderwerpen. Op basis van dit onderzoek zien wij geen aanwijzingen voor verbetering op dit vlak.

Aanbevelingen

Wij doen op basis van ons onderzoek op hoofdlijnen de volgende aanbevelingen voor de subsidiereregeling:

- Voeg bij aanpassing van de regeling de primaire en secundaire doelen expliciet toe aan de regeling en Memorie van Toelichting. Voeg hierbij ook toe dat er enkel wordt gerefereerd naar een “mogelijke” steekproefcontrole. Hiermee blijft de praktijk, waarin geen knelpunt op dit vlak wordt ervaren, onveranderd. Indien aanvullend controle wenselijk is, kan men de NODOK-jaarverslagen gebruiken als vergelijkingsmateriaal.
- Breng de tariefstelling in de subsidiereregeling meer in lijn met de praktijk. Indexeer voor de korte termijn de materiaal- en loonkosten van de posten in de subsidiereregeling. Begroot ook extra uren voor de kinderarts, zodat uren die aan het ondersteunen van ouders worden besteed, worden vergoed. Zorg ook voor een realistische raming van de vervoerskosten. Voor een exacte berekening en voor de langere termijn adviseren wij een kostprijsonderzoek.
- Wees ook volledig met betrekking tot de kosten in de subsidiereregeling door consistent te zijn met de kostenposten uit het handelingsprotocol voor het na-traject van de procedure en de inzet van de forensisch arts.

Voor zowel de subsidiereregeling als het handelingsprotocol doen wij op hoofdlijnen de volgende aanbevelingen:

- Onderzoek bij herziening van de Wet op de Lijkbezorging de mogelijke wetmatige discrepantie met de NODOK-procedure indien de bevoegdheden van de forensisch arts worden uitgebreid.
- Voeg de ontbrekende diagnostische methoden toe (i.c. genetisch onderzoek en imaginggeleide bipten).
- Breng de subsidiereregeling NODOK en het handelingsprotocol NODOK meer in lijn met elkaar door consistentie in de terminologie.

Wij doen op basis van ons onderzoek op hoofdlijnen de volgende aanbevelingen voor het handelingsprotocol:

- Herzie de rol van de Expertisegroep Wiegendood in het handelingsprotocol.
- Versterk de samenwerking tussen forensisch artsen en kinderartsen en bevorder kennis-uitwisseling tussen beide disciplines.

1 Achtergrond en doelstelling onderzoek

1.1 Achtergrond

In geval van onverwacht en onverklaard overlijden van een minderjarige kan, met toestemming van de ouders, nader onderzoek naar de doodsoorzaak plaatsvinden. Het verrichten van nader onderzoek naar de doodsoorzaak van kinderen is aangewezen als een dienst van algemeen economisch belang.¹ De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) kan, op aanvraag van een universitair medisch centrum (umc), jaarlijks subsidie verstrekken voor het verrichten van nader onderzoek naar de doodsoorzaak van kinderen. Deze regeling wordt Nader Onderzoek naar de DoodsOorzaak van Kinderen (NODOK) genoemd. Het hoofddoel van NODOK is het ondersteunen van de rouwverwerking van nabestaanden door hen duidelijkheid te geven over de oorzaak van het onverwacht overlijden van het kind. Daarnaast beoogt de subsidieregeling systematisch kennis te verwerven over de omstandigheden waarin kinderen zijn overleden en de doodsoorzaken bij kinderen; deze kennis kan leiden tot interventies die het overlijden van andere kinderen mogelijk kunnen voorkomen, zoals slaapgewoontes, infectieziekten, aangeboren afwijkingen en systematische tekortkomingen in de zorgverlening.

Voormalig minister Schippers (VWS) heeft in 2017 voor twee jaar een subsidieregeling getroffen voor NODOK. Deze regeling is in 2019 voor vijf jaar verlengd door voormalig minister De Jonge tot 1 juli 2024. Voordat de minister tot verdere verlenging kan besluiten, wordt door de wet voorgeschreven dat er een evaluatie moet worden uitgevoerd na vijf jaar. Voorliggend rapport is de uitwerking van deze evaluatie.

1.2 Doel van de evaluatie

Het ministerie van VWS wenst de regeling te laten evalueren ten behoeve van de besluitvorming over verlenging van NODOK en de invulling daarvan. Het doel van de evaluatie is om ervoor te zorgen dat de regeling in de toekomst beter functioneert. De volgende onderzoeksvragen staan centraal:

“Zijn er verbeteringen door te voeren in de nieuwe Subsidieregeling NODOK zodat deze beter functioneert?” en “Zijn er manieren of aanknopingspunten om met de regeling breder bij te dragen aan andere VWS-onderwerpen?”

1.3 Onderzoeksvragen

Effectiviteit en efficiëntie

Bij de mogelijke verbeteringen in de nieuwe Subsidieregeling NODOK zijn de volgende deelvragen gesteld:

¹ Subsidieregeling NODOK 2019-2023

1. Hoe werkt de regeling in de praktijk? Is de regeling effectief voor het doel waarvoor de regeling wordt beoogd? Worden de middelen goed ingezet?
2. Hoe verloopt de dataopslag? Kunnen met de data bovenstaande doelen (beter) worden bereikt? Wat is daarvoor nodig?
3. Hoe wordt er kennis en ervaring opgedaan binnen het NODOK-centrum, tussen NODOK-centra en met andere partijen, zoals forensische geneeskunde? Wat is er nodig om dit te behouden of te verbeteren? Hoe wordt kennis gedeeld/verspreid?
4. Hoe gaat de financiële afhandeling en zijn daar verbeteringen aan te brengen? Moet de systematiek waarin gewerkt wordt met de pakketten aangepast worden?
5. Welke inhoudelijke en financiële knelpunten worden er geïdentificeerd?
6. Hoe is de rolverdeling tussen kinderarts en de forensisch arts? Zijn daar knelpunten in?

Samenhang met andere VWS-onderwerpen

In de evaluatie hebben we ook onderzocht of er manieren of aanknopingspunten zijn om met de regeling breder bij te dragen aan andere VWS-onderwerpen, zoals zeldzame ziekten, jeugd, preventie en data-uitwisseling, en of dit zinvol zou zijn. De volgende deelvragen zijn hierbij gesteld:

1. Is het nodig om genetisch onderzoek, afspraken over postmortale data-uitwisseling of andere onderwerpen in het NODOK-onderzoek te betrekken?
2. Wanneer er inderdaad mogelijkheden worden gezien, passen deze in het soort wettelijke regeling zoals de huidige regeling NODOK?

1.4 Onderzoeksmethoden

We hebben een deskstudie en interviews uitgevoerd om bovengenoemde vragen te beantwoorden.

Deskstudie

De deskstudie is gebruikt om een beeld te krijgen van de NODOK-regeling, de voorwaarden die hieraan gesteld worden en het handelingsprotocol dat gebruikt wordt. Daarnaast is de deskstudie gebruikt om de bredere beleidscontext te schetsen waarin de regeling wordt uitgevoerd. Hiervoor zijn diverse bronnen gebruikt:

- Wetteksten Subsidieregeling NODOK (Staatscourant 27 februari 2017, nr. 11750 en Staatscourant 14 januari 2019, nr. 1132);
- Memorie van Toelichting van de Subsidieregeling NODOK;
- Formulieren van het NODOK-onderzoek;
- (Online) informatie over de NODOK-procedure (voorlichtingsbrochure, handelingsprotocol);
- Kamerstukken, waaronder 'Verlenging subsidieregeling Nader Onderzoek naar Doodsoorzaak bij Kinderen (NODOK)' (35 000 XVI nr. 92, vergaderjaar 2018-2019);
- Adviesrapporten zoals het evaluatierapport NODOK-procedure (2018);
- Jaarverslagen van de NODOK-procedure (2019, 2020, 2021 en 2022);
- Interne nota's en stukken van het ministerie van VWS;
- Numerieke gegevens, welke op aanvraag zijn verstrekt aan het onderzoeksteam door de Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen (DUS-I);
- Stukken over de indexatie van materiële en loonkosten, zoals de 'Informatiekaart aanpassing index 2023' van het NZa en de cao universitair medische centra.

Interviews

Om inzicht te krijgen in de werking van de regeling hebben we gesproken met mensen die nauw betrokken zijn bij de uitvoering van het NODOK-onderzoek en/of het aanvragen en verwerken van de subsidieregeling. In de periode van juni tot en met augustus 2023 hebben we de volgende 20 direct betrokkenen gesproken:

- Twee medewerkers van het ministerie van VWS;
- Twee vertegenwoordigers van DUS-I;
- Tien vertegenwoordigers van alle NODOK-centra² (NODOK-coördinatoren en arts-onderzoekers);
- Drie vertegenwoordigers van forensisch artsen, namelijk één vertegenwoordiger van het Forensisch Medisch Genootschap (FMG), één vertegenwoordiger van het Nederlands Forensisch Instituut (NFI) en één forensisch arts van de GGD Amsterdam;
- Eén vertegenwoordiger van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ);
- Eén vertegenwoordiger van de Expertisegroep Wiegendood;
- Eén vertegenwoordiger van de Stichting Ouders van Wiegedoodkinderen.

Tijdens de interviews is gesproken over ervaringen met het aanvragen van de subsidie-regeling en het uitvoeren van de NODOK-procedure, waarbij ook dieper is ingegaan op ervaren knelpunten en mogelijke verbeterpunten. Daarnaast was de impact van de NODOK-procedure en subsidieregeling onderwerp van gesprek.

1.5 Leeswijzer

Het evaluatierapport is als volgt opgebouwd. In **hoofdstuk 2** is de organisatie van de NODOK-regeling beschreven. Daarin wordt de NODOK-regeling op hoofdlijnen beschreven en is ingegaan op de beleidscontext, betrokken partijen en het aantal verstrekte subsidies en subsidiebedragen. **Hoofdstuk 3** toont hoe de NODOK-regeling in de praktijk werkt en hoe betrokkenen de subsidieregeling en het bijbehorende handelingsprotocol ervaren. Daarbij komen ook een aantal knelpunten naar voren. In **hoofdstuk 4** is de effectiviteit van de Subsidieregeling beschreven. Ten slotte worden in **hoofdstuk 5** conclusies en aanbevelingen voor het ministerie van VWS gepresenteerd om de Subsidieregeling NODOK in de toekomst te verbeteren.

² Dit zijn: Maastricht UMC, Erasmus MC, Amsterdam UMC, Leiden UMC, Radboud UMC, UMC Utrecht en UMC Groningen.

2 De NODOK-regeling

In dit hoofdstuk wordt de context behandeld van de Subsidieregeling NODOK binnen het instrumentarium van VWS (paragraaf 2.1). Vervolgens wordt de Subsidieregeling NODOK op hoofdlijnen beschreven (paragraaf 2.2) en wordt ingegaan op welke partijen bij de regeling betrokken zijn en wat hun rollen zijn (paragraaf 2.3). Tot slot presenteren we het aantal verstrekte subsidies en verstrekte subsidiebedragen (paragraaf 2.4 en paragraaf 2.5).

2.1 NODOK binnen VWS

De directie Publieke Gezondheid van VWS is beleidsmatig verantwoordelijk voor de Subsidieregeling NODOK. Deze directie houdt zich bezig met de algemene gezondheid van de bevolking, preventie van ziekten en medisch-ethisch onderwerpen. Hieronder vallen aandachtsgebieden zoals infectieziektebestrijding en jeugdgezondheidszorg.

Het hoofddoel van de subsidieregeling, namelijk het ondersteunen van de rouwverwerking bij ouders, is gelinkt aan het bevorderen van de mentale gezondheid van ouders die met het verlies van een kind zonder duidelijke doodsoorzaak te maken krijgen.

Daarnaast richt de NODOK zich op de preventie van overlijdensgevallen onder kinderen. Door structurele kennisuitwisseling, de database en de toepassing van diagnostiek zoals genetisch onderzoek, verkrijgen artsen op populatieniveau inzicht in de (mogelijk afwendbare) oorzaken van het onverwacht overlijden bij kinderen. Preventie is volgens de betrokkenen dan ook van groot belang. Concreet zou het ministerie van VWS zich volgens de betrokken artsen (nog meer) kunnen inzetten op het verminderen van risicofactoren. Een genoemd voorbeeld is de relatie tussen roken en het risico op wiegendood; waar bij zwangere personen extra aandacht is voor stoppen met roken, ontbreekt deze aandacht als het de partners betreft.

Ook op het gebied van infectieziekten speelt de NODOK een rol. De NODOK-centra houden contact met het RIVM wanneer er sprake is van bepaalde infectieziekten. Zo is er de laatste tijd veel contact over de ernstige groep-A-streptokokkeninfectie, die voor een toenemend aantal ziekte- en overlijdensgevallen onder kinderen zorgt.

De subsidieregeling NODOK sluit aan bij de themagebieden van de directie. In het onderzoek is ook gevraagd naar de aansluiting bij andere onderwerpen. Hierop werd, naast de link met de Wet op de Lijkbezorging, enkel de aansluiting met de toekomstige regeling Nader Onderzoek DoodsOorzaak Volwassenen (NODOV) genoemd.

2.2 Subsidieregeling NODOK op hoofdlijnen

Met de NODOK-regeling wordt jaarlijks, op aanvraag van de umc's, subsidie verstrekt voor het verrichten van nader onderzoek naar de doodsoorzaak van kinderen. De subsidie wordt na afloop van het jaar aangevraagd en versterkt op basis van het daadwerkelijk aantal uitvoer-

de onderzoeken. Dit betekent dat de subsidieaanvragen over het desbetreffende kalenderjaar binnenkomen tussen 1 januari en 1 april van het daaropvolgende jaar. Deze paragraaf gaat in op de werkwijze van de regeling. De meeste informatie in deze paragraaf komt uit de regeling zelf, of de toelichting hierop.

Multidisciplinaire richtlijn

De procedure van het uitvoeren van het onderzoek is omschreven in een multidisciplinaire richtlijn (hierna: handelingsprotocol). Deze is opgesteld door leden van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), het FMG en de voormalige NODO-centra (het Amsterdam MC en het UMC Utrecht). Het handelingsprotocol is afgestemd met de volgende partijen:

- Het ministerie van VWS;
- De Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU);
- De Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR);
- De Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVVP);
- De Expertisegroep Wiegendood (EgW);
- De Stichting Ouders van Wiegedoodkinderen;
- Het Nederlands Huisartsengenootschap (NHG);
- De betrokken aanbieders van forensische geneeskunde.

De subsidieregeling vereist dat de onderzoeken voldoen aan de criteria zoals vastgelegd in het handelingsprotocol en zijn uitgevoerd in overeenstemming met de procedure zoals omschreven in dit protocol. Het handelingsprotocol omschrijft zes categorieën onderzoek (Tabel 2.1). Overigens kwam uit interviews naar voren dat de NODOK wetenschapscommissie momenteel werkt aan een vernieuwing van het protocol.

Tabel 2.1 Categorieën van de NODOK-procedure

Categorie	Inhoud
NODOK A1	Audit, kinderarts, NODOK-medewerker, rouwservice, standaard (lab)onderzoek, afname huidbiopt en <i>total body CT/MRI</i>
NODOK A2	A1 plus skeletstatus bij kinderen onder de 5 jaar
NODOK B1	A1 plus uitgebreid aanvullend infectiologisch en/of toxicologisch en/of metabool en/of endocrinologisch onderzoek
NODOK B2	A2 plus uitgebreid aanvullend infectiologisch en/of toxicologisch en/of metabool en/of endocrinologisch onderzoek
NODOK C1	B1 plus pathologie
NODOK C2	B2 plus pathologie

Hoogte van het subsidiebedrag en de opbouw hiervan

De hoogte van het subsidiebedrag wordt bepaald aan de hand van het aantal verrichte onderzoeken. Per onderzoek is een normbedrag beschikbaar voor de categorie waar dat specifieke onderzoek onder valt. De normbedragen zijn opgenomen in de subsidieregeling (Tabel 2.2).

Tabel 2.2 Normbedragen

Categorie	A1	A2	B1	B2	C1	C2	Normbedrag per onderzoek
Bespreking patiënt in multidisciplinair audit-overleg	X	X	X	X	X	X	€ 1.500
Kosten kinderarts voor respectievelijk categorie A, B en C	X	X	X	X	X	X	€ 700, € 850, € 1.000
NODOK-medewerker	X	X	X	X	X	X	€ 500
Rouwservice (vervoer, opslag en eventueel vervoer ouders)	X	X	X	X	X	X	€ 500
Standaard (lab)onderzoek	X	X	X	X	X	X	€ 1.500
Skeletstatus		X		X		X	€ 2.000
Full body CT/MRI	X	X	X	X	X	X	€ 2.000
Uitgebreid aanvullend onderzoek			X	X	X	X	€ 2.000
Pathologie (obductie)					X	X	€ 2.250

Het bedrag van de subsidie wordt berekend op basis van het aantal onderzoeken per afgeronde categorie, maal de prijs behorend bij de betreffende categorie onderzoeken. In Tabel 2.3 is de hoogte van de subsidie, zoals opgenomen in de subsidieregeling, per NODOK-categorie weergegeven.

Tabel 2.3 Subsidiebedrag per NODOK-categorie

Categorie	Hoogte van de subsidie per categorie
NODOK A1	€ 6.700
NODOK A2	€ 8.700
NODOK B1	€ 8.850
NODOK B2	€ 10.850
NODOK C1	€ 11.250
NODOK C2	€ 13.250

Toestemming ouders

Als voorwaarde voor NODOK geldt dat alleen subsidie wordt versterkt als het onderzoek is verricht op schriftelijk verzoek van de ouders. De subsidieaanvrager zorgt ervoor dat deze toestemmingsverklaring – in lijn met het handelingsprotocol – wordt bewaard in het desbetreffende patiëntendossier van het umc. Het overleggen van de toestemmingsverklaring vormt geen standaard onderdeel van de subsidieaanvraag. Echter, het is, zoals beschreven in de memorie van toelichting, aan de subsidieaanvrager om desgevraagd de toestemmingverklaring ten behoeve van de subsidieaanvraag te overleggen en hiervoor toestemming te vragen aan de ouders/gezagvoerder.

Aanvragen van de subsidie en controle

Om in aanmerking te komen voor een subsidie dient het NODOK-centrum een aanvraag in bij het ministerie van VWS. Het aanvraagformulier is te verkrijgen op de website van het ministerie van VWS en wordt op verzoek per post toegezonden. Het aanvraagformulier kan worden ingediend tot uiterlijk 1 april van het jaar na het kalenderjaar waarover de subsidie wordt verstrekt. De termijn voor het indienen van een aanvraag is een fatale termijn; aanvragen die later binnenkomen, worden afgewezen. De benodigde gegevens in het aanvraag-

formulier worden zo veel mogelijk automatisch ingevuld nadat is aangeklikt op welk NODOK-centrum de aanvraag betrekking heeft. Tevens worden de bedragen automatisch ingevuld nadat is opgegeven hoeveel onderzoeken per categorie zijn verricht.

Volgens de subsidieregeling wordt steekproefsgewijs gecontroleerd of de onderzoeken daadwerkelijk zijn uitgevoerd en of de onderzoeken die per categorie zijn opgegeven, overeenkomen met de daadwerkelijk uitgevoerde categorieën onderzoek.³

Aanlevering gegevens database

In artikel 8 van de subsidieregeling is de informatieplicht voor subsidieontvangers uitgewerkt; hierin is opgenomen dat umc's verplicht zijn gegevens aan te leveren over de afgeronde onderzoeken bij de beheerder van de database. Een umc dient informatie over onder andere het uitgevoerde type onderzoeken en vastgestelde doodsoorzaak aan te leveren aan de beheerder van de database. Op basis van deze database wordt jaarlijks een verslag uitgebracht over de uitgevoerde onderzoeken en hun bijdrage aan het vaststellen van de doodsoorzaak.

De database wordt momenteel beheerd door UMC Utrecht vanuit de subsidiegelden van de NODOK-regeling. Hiervoor is conform artikel 8 van de Subsidieregeling jaarlijks € 5.000 beschikbaar.

2.3 Betrokken partijen

2.3.1 NODOK-subsidieregeling

Het ministerie van VWS, DUS-I en de umc's zijn directbetrokkenen bij de subsidieverstrekking van de NODOK-regeling. Hieronder lichten we hun taken en verantwoordelijkheden toe.

Ministerie van VWS

Het ministerie van VWS, directie Publieke Gezondheid is wettelijk gezien verantwoordelijk voor de uitvoering van de Subsidieregeling NODOK. De minister stelt de subsidieregeling vast en stelt de middelen voor de uitvoering beschikbaar. Een beleidsmedewerker van het ministerie van VWS controleert of de binnen gekomen aanvragen en bedragen kloppen, maar controleert niet of een onderzoek is uitgevoerd.

Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen (DUS-I)

DUS-I is verantwoordelijk voor de uitvoering van tientallen regelingen van de ministeries van VWS en OCW, waaronder de uitvoering van de NODOK-regeling. DUS-I fungeert als een dienstverlenende schakel tussen subsidieaanvragers en het ministerie van VWS. De aanvragende partijen (umc's) dienen hun aanvraag voor subsidie in bij DUS-I.

Universitair medische centra (umc's)

In Nederland kunnen zeven umc's aanspraak maken op de NODOK-regeling: het Erasmus MC, Maastricht UMC, Amsterdam UMC, Leiden UMC, Radboud UMC, UMC Utrecht en UMC Groningen. In elk umc coördineren één of twee kinderartsen de uitvoering van de NODOK-procedure volgens het handelingsprotocol.

³ Uit de Memorie van Toelichting betreffende artikel 1

2.3.2 NODOK-procedure

Bij de uitvoering van de NODOK-procedure zijn de volgende partijen betrokken: ouders, forensisch artsen, kinderartsen, NODOK-medewerkers, de Expertisegroep Wiegendood, de Stichting Ouders van Wiegedoodkinderen en diverse specialisten werkzaam bij de umc's. Hieronder lichten we hun betrokkenheid toe.

Ouders

Het primaire doel van de NODOK-procedure is het ondersteunen van nabestaanden bij de rouwverwerking door hen duidelijkheid te geven over welke oorzaak ten grondslag heeft gelegen aan het onverwacht overlijden van het kind. Als voorwaarde voor NODOK geldt dat alleen subsidie wordt versterkt als het onderzoek wordt verricht op schriftelijk verzoek van de ouders. Ouders kunnen ook toestemming geven voor een gedeeltelijke NODOK-procedure, bijvoorbeeld zonder obductie. Gedurende het onderzoek worden de bevindingen tussentijds teruggekoppeld aan de ouders. Na afloop van het onderzoek vindt er een nagesprek plaats met de ouders. Daarbij zijn de betrokken kinderarts, NODOK-medewerker en eventueel de hoofdbehandelaar en/of huisarts en forensisch arts aanwezig.

Forensisch arts

Een behandelend arts moet altijd eerst overleggen met een forensisch arts voordat diegene bij een lijkschouw van een minderjarige een verklaring van overlijden kan afgeven.⁴ Dit geldt ook als de behandelend arts overtuigd is van een natuurlijke dood. Indien er aanwijzingen zijn voor een niet-natuurlijke dood neemt de forensisch arts contact op met de officier van justitie. Indien dit niet het geval is, overlegt de forensisch arts met een kinderarts van een umc (en zo mogelijk de behandelend arts) over of een overleden kind in aanmerking komt voor de NODOK-procedure.

In de NODOK-procedure is opgenomen dat de forensisch arts en de eventueel aanwezige behandelend arts uitleg geven aan de ouders over de NODOK-procedure. Daarnaast vragen zij aan hen toestemming voor het starten van de procedure. Indien de ouders instemmen met de NODOK-procedure, voert de forensisch arts (samen met de behandelend arts) een gesprek met de ouders over de omstandigheden van het overlijden en het aantreffen van het kind.

Bij aanvang van de NODOK-procedure overleggen de forensisch arts en de kinderarts van het umc over de taakverdeling en het vervoer van het lichaam. Tevens worden de tijdsplanning, de plaats en tijd van ontvangst in het ziekenhuis en de onderdelen van de NODOK-procedure waarvoor ouders toestemming hebben gegeven vastgesteld/besproken. Vervolgens voert de forensisch arts volgens het handelingsprotocol de lijkschouw en de bemonstering van lichaamsmaterialen uit en bezoekt de locatie van overlijden. De forensisch arts en kinderarts hebben tussentijds en na afloop van het onderzoek overleg over hun bevindingen. Het formulier van overlijden wordt door de forensisch arts getekend.

Kinderarts

De kinderarts voert de coördinatie over de NODOK-procedure uit. Diegene maakt het dossier aan, informeert betrokken specialismen en bereidt de onderzoeken voor. Daarnaast ontvangt de betreffende kinderarts de ouders in het umc en legt de procedure nogmaals uit. Vervolgens voert de kinderarts een gesprek met de ouders om aanwijzingen voor de diagnose te vinden.

⁴ Wet op de Lijkbezorging (1991)

De kinderarts doet, aanvullend op de forensisch arts, een uitwendige lijkschouw en bemonstering van lichaamsmaterialen. De kinderarts overlegt met de betrokken specialismen en noteert de uitslagen van de onderzoeken. De forensisch arts en kinderarts hebben tussentijds en na afloop van het onderzoek overleg over hun bevindingen. De kinderarts bespreekt de bevindingen met de ouders.

NODOK-medewerker

Bij een deel van de umc's is er, naast de NODOK-coördinator, een NODOK-medewerker aangesteld. Dit is een verpleegkundige, maatschappelijk werker of pedagogisch medewerker die geschoold is in de NODOK-procedure. De NODOK-medewerker draagt de zorg voor de ouders gedurende de procedure en regelt zo nodig psychische hulp. Per umc is er eigen invulling gegeven aan de rol en taken van de NODOK-medewerker. In sommige umc's gaat het om een pool van medewerkers die buiten kantooruren kan worden opgeroepen. In andere centra zijn er geen speciaal aangestelde NODOK-medewerkers.

Expertisegroep Wiegendood

De Expertisegroep Wiegendood (EgW) is een expertisegroep van de NVK. Het doel van de EgW is enerzijds het verzamelen van gegevens over kinderen die overlijden aan Wiegendood. Dit vormt de basis van voortgaande studies gericht op de preventie van wiegendood. Volgens het handelingsprotocol ontvangt de EgW via de kinderarts geanonimiseerde gegevens van het overleden kind indien het kind jonger is dan twee jaar.

Anderzijds vindt de EgW het zorgvuldig informeren, ondersteunen en adviseren van ouders die een kind al dan niet aan wiegendood hebben verloren van belang. Daarbij wordt ook gewezen op het bestaan van de Stichting Ouders van Wiegedoodkinderen. Ouders worden door de kinderarts gewezen op de mogelijkheid van een huisbezoek door een kinderarts van de EgW en wordt gevraagd of hun persoonsgegevens met de EgW gedeeld mogen worden.

Stichting Ouders van Wiegedoodkinderen

De Stichting Ouders van Wiegedoodkinderen ondersteunt en begeleidt ouders en biedt lotgenotencontact. Zij ondersteunen ouders bij het verwerken van het verlies van hun kind, ook aan ouders van kinderen die aan een andere doodsoorzaak dan wiegendood zijn overleden. De stichting werkt nauw samen met de EgW. De kinderarts wijst de ouders op de mogelijkheid om hun contactgegevens door te geven aan de stichting als zij daar behoefte aan hebben.

Betrokken specialismen umc

Bij het onderzoek naar de oorzaak van overlijden van het kind zijn, afhankelijk van het onderzoek, verschillende specialismen binnen het umc betrokken zoals radiologie en pathologie. Er wordt binnen de NODOK-procedure altijd radiologisch onderzoek gedaan. Indien de ouders toestemming geven voor een obductie wordt deze uitgevoerd door een patholoog.

2.4 Aantal verstrekte subsidies

Uit de numerieke gegevens die door DUS-I zijn aangeleverd, blijkt dat er in de periode 2019-2022 in totaal 186 subsidies zijn verstrekt onder de NODOK-subsidieregeling.⁵ In onderstaande tabel zijn de aantallen verstrekte NODOK-subsidies per umc weergegeven.

Tabel 2.1 Aantallen verstrekte NODOK-subsidies per umc per jaar

Umc	2019	2020	2021	2022	Totaal
Erasmus MC	12	9	4	8	33
LUMC	4	5	2	4	15
Maastricht UMC	4	0*	2	5	11
Radboud UMC	10	12	9	12	43
UMCG	6	2	4	8	20
UMCU	7	9	8	11	35
Amsterdam UMC	6	3	9	11	29
Totaal	49	40	38	59	186

* In 2020 is de subsidieaanvraag van het Maastricht UMC ter waarde van € 33.200 afgewezen, omdat de aanvraag te laat is ingediend.

In onderstaande tabel zijn de aantallen verstrekte NODOK-subsidies per onderzoek categorie weergegeven.

Tabel 2.2 Aantallen verstrekte NODOK-subsidies per categorie onderzoek per jaar

Categorie	2019	2020	2021	2022	Totaal
NODOK A1	3	2	4	2	11
NODOK A2	1	3	0	1	5
NODOK B1	6	4	6	13	29
NODOK B2	8	10	5	8	31
NODOK C1	14	12	10	19	55
NODOK C2	17	9	13	16	55
Totaal	49	40	38	59	186

2.5 Verstrekt subsidiebedrag

In totaal wordt er in de begroting van het ministerie van VWS jaarlijks € 500.000 gereserveerd voor de uitvoering van NODOK. De daadwerkelijke kosten van de regeling per jaar zijn in onderstaande tabel weergegeven. Het bedrag van de subsidie wordt berekend op basis van het aantal onderzoeken per categorie dat is afgerond, maal de prijs behorend bij de betreffende categorie onderzoeken.

⁵ Peildatum: 12 juli 2023

Tabel 2.3 Verstrekte subsidiebedragen ten opzichte van de begroting per jaar*

Subsidiebedragen	2019	2020	2021	2022
Begroot bedrag (€)	€ 500.000	€ 500.000	€ 500.000	€ 500.000
Gerealiseerd bedrag (€)	€ 556.450	€ 442.650	€ 418.900	€ 649.700
Gerealiseerd bedrag (percentage)	111%	89%	84%	130%

*Zowel de begrote als de gerealiseerde bedragen zijn exclusief € 40.000 per jaar voor uitvoeringskosten van DUS-I.

3 De subsidieaanvraag en de tariefstelling

Dit hoofdstuk gaat in op de ervaringen met het aanvragen van de NODOK-subsidie (paragraaf 3.1) en de bijbehorende tariefstelling (paragraaf 3.2). Dit hoofdstuk sluit af met de ervaren knelpunten op het gebied van de aanvraag en de tariefstelling (paragraaf 3.3).

3.1 Ervaringen met de subsidieaanvraag

Over het algemeen grote tevredenheid over de subsidieregeling

Betrokken partijen zijn tevreden over de subsidieaanvraagprocedure, zo blijkt uit interviews met NODOK-centra en DUS-I. Zowel de NODOK-centra als DUS-I ervaren lage administratieve lasten bij de subsidieaanvraag, wat wordt toegeschreven aan het gebruik van categorieën bij de subsidie. Bij indiening van de subsidie hoeven aanvragers alleen de relevante categorieën en het aantal gevallen per categorie aan te geven. Dit wordt gewaardeerd en er wordt aangegeven dit ook graag in de volgende subsidieperiode te behouden.

Hoewel toestemmingsformulieren van ouders door NODOK-centra worden bijgehouden en opvraagbaar zijn door het ministerie van VWS,⁶ maken ze geen standaardonderdeel uit van de subsidieaanvraag en worden ze in de praktijk niet opgevraagd. DUS-I benadert de NODOK-centra jaarlijks om de mogelijkheid tot subsidieaanvraag in herinnering te brengen en hun ondersteuning te bieden.

Er vinden geen steekproefcontroles plaats

Steekproefsgewijze controle van subsidieaanvragen, zoals genoemd in de subsidieregeling, blijkt niet plaats te vinden, volgens informatie van DUS-I en het ministerie van VWS. Er wordt dus niet gecontroleerd of de onderzoeken daadwerkelijk zijn uitgevoerd. De betrokken partijen ervaren dit echter niet als knelpunt. Volgens geïnterviewden kan dit mogelijk te wijten zijn aan capaciteitsbeperkingen, de relatief lage subsidiebedragen en de vertrouwde relatie tussen het ministerie en de umc's, die verder reikt dan deze subsidieregeling.

Wel evalueert DUS-I de aanvragen aan de hand van standaard toetsvragen, die betrekking hebben op zaken zoals tijdige documentatie en volledigheid van de aanvraag. In een volgende fase worden de aanvragen en bedragen gecontroleerd door zowel een beleidsmedewerker als een financiële medewerker van het ministerie van VWS. Indien aanvullende controle wenselijk wordt geacht, is het mogelijk om de cijfers uit het NODOK-jaarverslag te vergelijken met de gedeclareerde categorieën bij DUS-I. In de jaarverslagen is namelijk beschreven welke onderzoeken in dat jaar uitgevoerd zijn.

3.2 De tariefstelling

De tarieven van de NODOK-procedure staan vast (zie paragraaf 2.2). Uit de interviews blijkt dat een volledig overzicht van de kostendekkendheid van de procedures ontbreekt. Dit komt

⁶ Uit de Memorie van Toelichting betreffende artikel 4

door de scheiding van taken in de financiële afhandeling en inhoudelijke procedures. Ook zijn er verschillen in werkwijze bij de umc's en boekingsposten in de procedure. Tevens wijkt de procedure met betrekking tot de boekingsposten af van de dagelijkse gang van zaken in een ziekenhuis.

Wel wordt er in de interviews aangegeven dat de subsidiebedragen voor diverse categorieën binnen de NODOK ontoereikend zijn. Wanneer er niet gedekte kosten zijn voor de NODOK, worden deze over het algemeen gedekt door de betrokken afdelingen zelf, door artsen (die overwerken) of door de Raad van Bestuur. Er zijn verschillende redenen voor het niet volledig kostendekkend zijn van de tarieven die gehanteerd worden. Het eerste heeft betrekking op de loon- en materiaalkosten die onvoldoende gedekt worden vanuit de subsidieregeling. Het tweede heeft betrekking op kosten die gemaakt worden maar níet gedekt worden uit de subsidieregeling. Ook is er sprake van inconsistenties tussen de subsidieregeling en het handelingsprotocol, waardoor sommige kostenposten niet zijn opgenomen in de subsidie-regeling.

3.2.1 *Loon- en materiaalkosten die onvoldoende gedekt worden door de regeling*

Er komt in de interviews duidelijk naar voren dat er sprake is van gestegen materiaal- en loonkosten. De meeste geïnterviewden geven dan ook aan dat er een behoefte is aan indexatie van de tarieven die gehanteerd worden bij de NODOK, om deze stijging te kunnen dekken.

Om na te gaan wat de hoogte van deze indexatie zou moeten zijn, is door de onderzoekers gekeken naar de indexatiecijfers in de zorg. De NZa publiceert voor elk jaar indexatiecijfers voor materiaal- en loonkosten. Voor het jaar 2023 heeft de NZa aangekondigd een indexatie van 7,70% te hanteren voor de tarieven van zorgproducten in de medisch-specialistische zorg. Dit percentage omvat tweederde loonkosten en eenderde materiaalkosten.⁷ De Cao umc 2022-2023 hanteert enkel een indexatie voor loonkosten, oftewel een loonsverhoging. Met ingang van 1 januari 2023 worden de loonkosten in umc's structureel verhoogd met 6% en met ingang van 1 november 2023 met 4%.⁸

3.2.2 *Kosten die gemaakt worden, maar niet gedekt worden door de regeling*

NODOK-coördinatoren geven aan dat ook de uren (en hiermee bedragen) die voor kinder-artsen zijn geraamd ontoereikend zijn, aangezien zij meer tijd aan de procedure besteden.

Daarnaast blijkt uit een interview dat de geraamde vervoerkosten in de NODOK-procedure te laag zijn. De momenteel geschatte € 500 voor vervoer over vijf kwartier zou slechts één rit betreffen, terwijl feitelijk tweemaal gereden wordt (om het lichaam ook in het ziekenhuis op te halen). Voor het Nader Onderzoek Doodsoorzaak Volwassenen (NODOV), dat momenteel in opdracht van ZonMw in ontwikkeling is, is een hoger bedrag dan € 500 geraamd.

3.2.3 *Inconsistentie tussen het handelingsprotocol en de subsidieregeling*

Verschillende kostenposten uit het protocol ontbreken in de subsidieregeling

De elementen in het handelingsprotocol en de subsidieregeling komen niet volledig overeen. Het handelingsprotocol geeft aan dat er kosten worden gemaakt in het na-traject van de NODOK-procedure voor het registreren van gegevens en nabespreking met ouders. Hiervoor

⁷ NZa (2023), 'Informatiekaart aanpassing index 2023, Versie 1'

⁸ NFU (2023), 'Cao universitair medische centra 2022 t/m 2023', Artikel 4.1.1

kan volgens het protocol een bedrag van € 750 worden vergoed. Dit bedrag is momenteel echter niet opgenomen in de subsidieregeling.

Het handelingsprotocol vermeldt ook dat forensisch artsen € 450 kunnen declareren bij het umc voor hun werk in de NODOK-procedure, aangezien dit niet bij de GGD gedeclareerd kan worden. Deze kosten worden evenmin genoemd in de subsidieregeling. Uit de interviews blijkt tevens dat de daadwerkelijke factuur van forensisch artsen € 550 bedraagt, met een al uitgevoerde indexatie van het uurloon.

Bovendien ontbreekt momenteel de vermelding van de Expertisegroep Wiegendood in de subsidieregeling. Hoewel er geen kosten zijn geraamd voor hun activiteiten, vertrouwen zij deels op een tegemoetkoming van de Stichting Ouders van Wiegedoodkinderen en investeren zij eigen tijd, wat past bij de vrijwillige aard van de EgW. De EgW kan ook de faciliteiten van de NVK benutten.

Inconsistentie in de kostenposten

Tenslotte is de benaming en het bedrag voor de NODOK-bespreking niet consistent. Terwijl het handelingsprotocol een vergoeding van € 300 voor externe partijen vermeldt bij 'een centrale NODOK-bespreking', wordt deze bespreking in de subsidieregeling anders genoemd, namelijk 'bespreking patiënt in multidisciplinair audit-overleg'. Het subsidiebedrag is ook hoger, met een totaal van € 1.500.

3.3 Ervaren knelpunten

Wat financiële knelpunten betreft, hebben we het volgende gesignaleerd:

- **De steekproefsgewijze controle:** in tegenstelling tot wat er in de Memorie van Toelichting is beschreven, wordt er in de praktijk niet gecontroleerd op daadwerkelijk uitgevoerde onderzoeken. De betrokken partijen ervaren dit echter niet als knelpunt. Mogelijke redenen hiervoor zijn capaciteitsbeperkingen, relatief lage subsidiebedragen en de bestaande vertrouwensband tussen het ministerie van VWS en de umc's. Indien aanvullende controle wenselijk wordt geacht, is het mogelijk om de cijfers uit het NODOK-jaarverslag te vergelijken met de gedeclareerde categorieën bij DUS-I.
- **Behoeft aan indexatie van geraamde kosten:** subsidiebedragen worden als ontoereikend ervaren, deels vanwege gestegen materiaal- en loonkosten. Geïnterviewden pleiten voor een indexatie van kosten. De NZa-indexatie en Cao umc zijn hiervoor relevante bronnen.
- **Te laag geraamde kosten:** ook andere kosten zijn te laag geraamd. Bij kinderartsen gaat het om de uren voor de coördinatie van de procedure en het ondersteunen van ouders. Bij vervoerskosten gaat het om een mogelijk verkeerde aanname bij de raming. Vergelijking met de NODOV benadrukt de noodzaak tot aanpassing.
- **Niet-opgenomen kosten in de subsidieregeling:** in het handelingsprotocol zijn kosten genoemd voor het na-traject van de procedure en de inzet van de forensisch arts. Deze ontbreken momenteel in de subsidieregeling.
- **Inconsistentie in de terminologie:** verschillen in de terminologie tussen de subsidie-regeling en het handelingsprotocol kunnen leiden tot verwarring.

4 Werking in de praktijk

De werking van de NODOK-procedure is onderzocht aan de hand van vijf aspecten: 1) de ervaringen met de procedure in het algemeen; 2) de compleetheid van de regeling en de benodigde aanvullende diagnostiek; 3) de rolverdeling; 4) de betrokkenheid van ouders en 5) de database.

4.1 Ervaringen met de NODOK-procedure in het algemeen

Ervaring met steun bij rouwverwerking aan de ouders

In het algemeen zijn alle betrokken partijen zeer tevreden met het bestaan van de NODOK-subsidieregeling. Alle partijen vinden het belangrijk dat er nader onderzoek gedaan kan worden naar onverwacht overlijden van kinderen om ouders te ondersteunen in hun rouwverwerking en doodsoorzaken te achterhalen. Tegelijkertijd is er wel enige onduidelijkheid over het hoofddoel van de regeling. Overigens staat dit de uitvoering van de regeling niet in de weg. Het achterhalen van de doodsoorzaak bij kinderen draagt bij aan het verwerken van de rouw bij de ouders.

De medewerkers doen hun best om de uitvoering van de procedure voor ouders van het overleden kind zo dragelijk mogelijk te maken. Zo wordt er bijvoorbeeld een gekleurd laken over en een knuffel bij het kind gelegd. Daarnaast heeft in elk geval één umc aangegeven afspraken te hebben met een hotel in de buurt waar ouders gratis mogen overnachten, wanneer zij het fijn vinden om bij hun kind in de buurt te kunnen zijn.

Er wordt ook getracht om procedures te verlichten om de belasting van ouders zo laag mogelijk te houden. Zo wordt gewerkt aan aanpassingen van de vragenlijst voor de gesprek met de arts in het handelingsprotocol, omdat ouders hebben aangegeven dat deze vervelend uitgebreid is.

Mentale ondersteuning van ouders wordt momenteel niet aangeboden via de NODOK, indien zij niet zijn aangemeld bij de EgW. Eén umc geeft aan dat zij dat wel kunnen bieden via hun rouwcentrum. In dat geval hoeven ouders niet via de huisarts een verwijzing te krijgen en kunnen ze direct ondersteund worden.

Ervaring met de procedure door de betrokkenen in de umc's

Het overlijden van een kind heeft grote impact, zowel op de ouders, als op de betrokkenen in een ziekenhuis. De NODOK-procedure wordt echter als belangrijk gezien en de betrokken medewerkers in de umc's zijn toegewijd. Indien er een NODOK-onderzoek uitgevoerd moet worden, maken de dienstdoende artsen en/of verpleegkundigen (bijvoorbeeld kinderarts en radioloog) hier tijd voor vrij naast hun reguliere taken. Zij regelen dan vervanging voor hun diensten bij collega's.

“Mensen moeten alles laten vallen en vervanging zoeken. Het is een enorme logistieke uitdaging en ook enorm gevoelig en zwaar in de uitvoering.”

De NODOK-procedure wordt tegelijkertijd ervaren als een organisatorische en logistieke uitdaging. Het is wenselijk om de procedure zo snel mogelijk te laten verlopen, maar er moet ook veel tegelijkertijd gebeuren. De ouders dienen goed begeleid te worden, het vervoer van het lichaam moet georganiseerd worden en er moeten ook plekken gereserveerd worden voor bijvoorbeeld scans.

De uitvoering van de procedure verschilt overigens per umc. Dit komt omdat deze is ingericht naar de lokale werkafspraken bij de umc's. Ondanks de verschillen is het doel altijd om het kind zo spoedig mogelijk naar huis te kunnen laten gaan en de ouders zo min mogelijk te belasten. Hierdoor stelt men zich flexibel op en wordt de volgorde van onderzoeken bijvoorbeeld pragmatisch ingepland.

“Je probeert het praktisch aan te pakken: als er nu een scan vrij is, doe je dat eerst. Het belangrijkste is dat er niet te veel gewicht gelegd wordt aan dat alles stapsgewijs van a tot z moet.” - Geïnterviewde NODOK-coördinator

Daarnaast dienen de onderzoeken (zoals scans) uitgevoerd te worden door mensen die ervaring hebben met onderzoeken op een overleden kind. Dit is voor de medewerkers in het umc geen alledaags werk. Deze onderzoeken worden dan ook mentaal als zwaar ervaren door de medewerkers.

Ervaringen met de samenwerking tussen de umc's

Meerdere artsen geven aan het bijzonder positief te vinden dat er met alle Nederlandse academisch centra wordt samengewerkt en data wordt uitgewisseld. De toewijding aan onderzoek, het kunnen bijdragen aan rouwverwerking bij de ouders en de inzet op preventie lijken de succesfactoren te zijn in deze samenwerking.

4.2 De compleetheid van de regeling in de diagnostiek

De NODOK-procedure is nu ongeveer tien jaar geleden opgezet. Sinds het opzetten van de NODOK-procedure zijn er een aantal onderzoeksmogelijkheden in de medische sector verder ontwikkeld. Uit de gesprekken met umc's kwam naar voren dat artsen twee typen diagnostiek missen in de NODOK-subsidieregeling: genetisch onderzoek en imaginggeleide biopten.

De mogelijkheid tot genetisch onderzoek ontbreekt

Indien er naar aanleiding van de huidige NODOK-procedure geen doodsoorzaak kan worden vastgesteld, is het waardevol om aanvullend genetisch onderzoek te doen. Dit onderzoek wordt in de praktijk nu al uitgevoerd, maar niet vergoed onder de subsidieregeling. Om dit onderzoek uit te voeren, vragen artsen aan de huisarts een verwijzing om bij familieleden (broers, zussen of ouders van het overleden kind) genetisch onderzoek uit te voeren. Hiervoor wordt soms wel aanspraak gemaakt op het eigen risico van het familielid.

De frequentie en effectiviteit van genetische diagnostiek als aanvulling op de huidige NODOK-procedure wordt momenteel onderzocht door onderzoekers van het Erasmus MC.⁹ In de pilot

⁹ De resultaten van dit onderzoek worden naar verwachting eind 2023 gepubliceerd.

van NODOV, dat momenteel in opdracht van ZonMw wordt ontwikkeld, is genetisch onderzoek wel opgenomen in de procedure.

Imaginggeleide bipten worden opgenomen in het handelingsprotocol

De NODOK-wetenschapscommissie werkt aan een vernieuwing van het NODOK-handelingsprotocol. Daarin wordt de inzet van imaginggeleide bipten opgenomen. Dit is om een 'second best' aan te bieden, indien ouders geen toestemming geven voor een (volledige) obductie.

4.3 De rolverdeling

Bij de uitvoering van de NODOK-procedure zijn de volgende partijen betrokken: ouders, forensisch artsen, kinderartsen, NODOK-medewerkers, de EgW, de Stichting Ouders van Wiegedoodkinderen en diverse specialisten werkzaam bij de umc's. Deze paragraaf gaat in op de ervaringen met deze rolverdeling.

4.3.1 De samenwerking tussen kinderartsen en forensisch artsen

Kinderartsen en forensisch artsen kunnen elkaar aanvullen dankzij hun gecombineerde expertise in klinische en postmortale aspecten bij het vaststellen van de doodsoorzaak bij kinderen. Kinderartsen hebben voornamelijk kennis over klinische aspecten en over het kinderlichaam, terwijl forensisch artsen expertise hebben over postmortale veranderingen.

"De kinderarts heeft minder verstand over postmortale veranderingen, maar de forensisch arts heeft daar wel verstand van. Daarin vullen ze elkaar aan."

Echter blijkt uit interviews dat er ruimte is voor verdere kennisopbouw bij beide disciplines. De noodzaak om de kennis te vergroten wordt geïllustreerd doordat niet alle forensisch artsen zich gespecialiseerd genoeg voelen in overlijden bij kinderen. Aan de andere kant zijn kinderartsen minder opgeleid in postmortale diagnostiek bij kinderen. De geografische verspreiding en het beperkte aantal casussen maakt kennisopbouw lastig.

De cruciale samenwerking tussen kinderartsen en forensisch artsen binnen de NODOK-procedure behoeft versterking. Hoewel enkele NODOK-centra wel een nauwe samenwerking tonen, is dit niet overal het geval. Momenteel worden de onderzoeken door de forensisch arts en kinderarts bij een aantal NODOK-centra gedeeltelijk los van elkaar uitgevoerd. Daarnaast is benoemd dat de forensisch arts eerder betrokken zou kunnen worden bij tussentijdse onderzoeksresultaten en niet alleen aan het begin en het einde van het onderzoek. Volgens geïnterviewden heeft dit veelal te maken met de beperkte capaciteit bij forensisch artsen. Sinds kort neemt het FMG wel formeel deel aan de NODOK-wetenschapscommissie. Dit is een eerste stap richting de benodigde versterking van de samenwerking tussen beide disciplines.

4.3.2 Samenwerking met de Expertisegroep Wiegendood

Binnen de NODOK-procedure is de Expertisegroep Wiegendood eveneens betrokken. Momenteel wordt de EgW ingeschakeld wanneer de diagnose 'per exclusionem' wordt gesteld, wat betekent dat er geen specifieke doodsoorzaak in de NODOK-procedure is vastgesteld. Niettemin heeft de EgW een waardevolle functie, zowel bij het ondersteunen van

ouders in hun rouwproces als bij het identificeren van risicofactoren in de directe omgeving van het overleden kind om toekomstige gevallen te voorkomen.

Volgens het handelingsprotocol dient de Expertisegroep anonieme gegevens van overleden kinderen jonger dan twee jaar te ontvangen via de kinderarts. Uit de interviews blijkt echter dat deze gegevensdeling in de praktijk niet altijd plaatsvindt.

Betrokkenen geven ook aan dat het zinvol zou zijn om de Expertisegroep eerder in de NODOK-procedure te betrekken. Men verwacht dat hierdoor de diagnostiek verbetert, met name bij het identificeren van risicofactoren. Dit kan ook leiden tot een snellere betrokkenheid van ouders bij de Stichting Ouders van Wiegedoodkinderen, waarmee de Expertisegroep nauw samenwerkt. De exacte rol van de Expertisegroep moet nog worden bepaald door de NODOK-wetenschapscommissie in het herziene handelingsprotocol.

4.3.3 Samenwerking met vervoerders

Uit de gesprekken met umc's blijkt dat het regelen van vervoer van het lichaam van het overleden kind lastig kan zijn. Een aantal umc's werken daarom met één gecontracteerde partij uit de regio. Dit komt volgens hen de snelheid van het vervoer ten goede. Daarnaast voorkomt het complicaties zoals wanneer ouders per ongeluk de rekening opgestuurd krijgen.

4.4 De betrokkenheid van ouders

In de subsidieregeling is als voorwaarde opgenomen dat de NODOK-procedure alleen wordt gestart met toestemming van de ouders van het overleden kind. Dit wordt op verschillende manieren bij de umc's ingevuld. Bij een aantal umc's wordt er op één moment aan ouders om toestemming voor de NODOK-procedure gevraagd, maar een aantal umc's ziet juist het belang van het wachten met het bespreken van obductie. Zij willen ouders nog niet belasten met het idee van obductie als dat niet nodig is.

“Je wilt de timing van het bespreken van obductie doen op moment dat het de meeste kans van slagen heeft. Zonder dat je mensen moet belasten en overtuigen als ze nog in shock zijn.”

Visie op het betrekken van de ouders in de procedure

Er wordt op verschillende manieren gekeken naar in hoeverre het toestemming vragen aan de ouders goed doet aan de effectiviteit van de subsidieregeling. Een aantal betrokken partijen zoals kinderartsen, forensisch artsen en de Stichting Ouders van Wiegedoodkinderen zijn van mening dat dit de juiste manier is om te zorgen dat de regeling bij kan dragen aan de verwerking van het verlies van het kind bij familieleden en nabestaanden. Echter zijn er ook betrokkenen van mening dat hierdoor niet elk kind gelijk wordt behandeld. Niet elk onverwachts overlijden van een kind wordt hierdoor onderzocht, wat afdoet aan het subdoel om systematisch kennis te verwerven over de doodsoorzaken bij kinderen.

Dreiging potentieel wetmatige discrepantie

Naast dat er verschillende meningen bestaan over de voorwaarde dat ouders toestemming moeten geven voor het starten van de NODOK-procedure, dreigt er op termijn ook discrepantie tussen twee wetten te ontstaan. In de gesprekken met betrokkenen kwam naar voren dat

het ministerie van VWS werkt aan een wijziging van de Wet op de Lijkbezorging. Specifiek wordt mogelijk de bevoegdheid van de forensisch arts om onderzoek te doen naar de aard van overlijden gewijzigd. Indien de forensisch arts bevoegd wordt om bijvoorbeeld radiologisch of toxicologisch onderzoek te doen, overlapt dat onderzoek met de NODOK-procedure. Daarnaast is voor die onderdelen binnen de NODOK-procedure dan geen expliciete toestemming van ouders meer nodig. Dit vraagt om een nauwe samenwerking tussen de forensisch arts en kinderarts. Indien de Wet op de Lijkbezorging definitief is gewijzigd, is het van belang om deze discrepantie te onderzoeken.

4.5 Database

De jaarverslagen van de NODOK-wetenschapscommissie laten zien dat er een nauwkeurige registratie van geanonimiseerde data over NODOK-gevallen is. Deze mate van gegevens-uitwisseling tussen umc's wordt door meerdere betrokkenen als bijzonder positief beschouwd. Uit interviews met NODOK-centra blijkt dat er momenteel wordt gewerkt aan een verbeterde database, waarbij het beheer volgens afspraak na vijf jaar wordt overgedragen aan een ander NODOK-centrum. Voor de komende vijf jaar is het beheer bij het Erasmus MC. Momenteel heeft de Expertisegroep Wiegendood slechts toegang tot een deel van de bestaande database, met name gericht op wiegendoodgevallen. Er wordt gezocht naar manieren om de beperkte toegang te verbeteren.

4.6 Ervaren knelpunten

Samenvattend hebben wij onderstaande knelpunten geïdentificeerd met betrekking tot de inhoudelijke uitvoering van het handelingsprotocol en de rolverdeling.

4.6.1 Uitvoering van de procedure

Binnen de NODOK-procedure zijn er inhoudelijke knelpunten die aandacht behoeven:

- **Onduidelijkheid over het doel van de subsidieregeling:** er is onduidelijkheid over het primaire doel en de secundaire doelen van de subsidieregeling door wisselend gebruik in de subsidieregeling en diens Memorie van Toelichting. Een gebrek aan helderheid over het beoogd doel kan de effectiviteit van de subsidieregeling beïnvloeden.
- **Mogelijk conflicterend beleid:** een potentieel tegenstrijdig beleid ontstaat tussen de vereisten voor toestemming van ouders binnen NODOK en wijzigingen in de Wet op de Lijkbezorging. Deze discrepantie kan leiden tot onzekerheid en inconsistenties in de praktijk.
- **Ontbrekende diagnostische methoden:** In de praktijk worden genetisch onderzoek en imaginggeleide bipten binnen de NODOK-procedure gebruikt. Beide methoden komen naar verwachting in het herziene handelingsprotocol terug. Het ontbreken van deze methoden in de subsidieregeling kan de volledigheid van de procedure beïnvloeden.

4.6.2 Rolverdeling

De rolverdeling binnen de NODOK-procedure laat de volgende knelpunten zien:

- **Samenwerking tussen forensisch artsen en kinderartsen:** de samenwerking tussen beide disciplines verloopt niet overal goed. De complementaire expertise van forensisch artsen en kinderartsen kan beter worden benut in de NODOK-procedure.

- **Kennis van beide disciplines:** zowel forensisch artsen als kinderartsen kunnen verder kennis opbouwen; forensisch artsen over overlijden bij kinderen, en kinderartsen over postmortale veranderingen bij kinderen.
- **De rol van de Expertisegroep Wiegendood:** de subsidieregeling maakt helemaal geen melding van een rol voor de EgW , in tegenstelling tot het handelingsprotocol. In de praktijk wordt de EgW te laat bij de NODOK-procedure betrokken. Een herziening van de rol kan bijdragen aan de effectiviteit van de procedure.

5 Effectiviteit van de regeling

In dit hoofdstuk gaan we in op de effectiviteit van de regeling, waarbij enerzijds de vraag centraal staat of NODOK bijdraagt aan het ondersteunen van de rouwverwerking van nabestaanden (paragraaf 4.1) door hen duidelijkheid te geven over welke oorzaak heeft geleid tot het onverwacht overlijden van het kind (paragraaf 4.2). Anderzijds beoogt de subsidieregeling systematische kennis te verwerven over de omstandigheden waarin kinderen zijn overleden en de doodsoorzaken bij kinderen. De bijdrage van NODOK hieraan wordt beschreven in paragraaf 4.3.

5.1 Ondersteuning rouwverwerking ouders en andere nabestaanden

Het beeld dat uit de interviews voortkomt, samen met de resultaten van de jaarverslagen en de vorige evaluatie, laat zien dat de NODOK-procedure ouders en andere nabestaanden bij de rouwverwerking ondersteunt.

Volgens het jaarverslag van de NODOK-procedure uit 2022 is de NODOK-procedure belangrijk tot zeer belangrijk geweest voor de rouwverwerking van ouders. Zij zijn dankbaar voor het onderzoek en ervaren een gevoel van rust, ook als er geen specifieke doodsoorzaak wordt gevonden.

“Ouders zijn dankbaar dat ze meer duidelijkheid hebben gekregen.”

De keuzemogelijkheid die ouders hebben voor en binnen de NODOK-regeling is essentieel voor hun rouwverwerking. Zoals de Stichting Ouders van Wiegedoodkinderen benadrukt, is de betrokkenheid van de arts een heel belangrijk aspect in de overwegingen en ervaringen van ouders. Ouders dienen gerustgesteld te zijn over de zorg voor hun kind om toestemming te geven voor de NODOK-procedure. Daarnaast is het voor hen belangrijk om op de hoogte gehouden te worden over het onderzoek. Het ontbreken van tijdige en regelmatige communicatie, zoals blijkt uit sommige gevallen waar ouders zelf moeten bellen over uitslagen, kan leiden tot een negatieve ervaring met de NODOK-procedure.

“Het hielp heel erg om zelf keuzes te mogen maken. Ga niet [...] uit van verwaarlozing.”

Aanvullend op de bevindingen in dit evaluatierapport voert UMC Utrecht samen met UMC Maastricht, ten tijde van voorliggend evaluatierapport, onderzoek uit naar de ervaringen van de ouders met de NODOK-procedure. Daarin worden ook de ervaringen van ouders die geen toestemming hebben gegeven voor NODOK onderzocht. De publicatie van dit onderzoek wordt in 2024 verwacht.

5.2 Uitsluitel geven over doodsoorzaak

Tot en met 2022 zijn er in totaal 270 NODOK-procedures verricht waarvan bij 61% een zekere of zeer zekere doodsoorzaak is gevonden.¹⁰ Jaarlijks wordt er een verslag opgeleverd over de verzamelde data uit de NODOK-procedures. Daarin is ook de effectiviteit van de verschillende typen diagnostiek beschreven.

5.3 Systematisch kennis verwerven

Binnen NODOK-centra en bij andere betrokkenen wordt systematisch kennis vergaard door middel van besprekingen van casuïstiek en het bijhouden van een database. Al met al draagt de systematische kennisverwerving bij aan voortdurende verbeteringen binnen de NODOK-procedure en het voorkomen van overlijden bij kinderen.

De casuïstiek wordt op diverse momenten besproken, wat zowel op ziekenhuisniveau als op bevolkingsniveau leren mogelijk maakt. In dit proces zijn forensisch artsen en de Expertisegroep Wiegendood betrokken, hoewel er nog ruimte is voor een nauwere samenwerking.

De geanonimiseerde NODOK-database wordt gebruikt om trends in overlijdensgevallen te identificeren, waardoor kennis wordt gewonnen om toekomstige overlijdensgevallen te voorkomen. Dit kunnen ook factoren zijn in de zorg die aan kinderen wordt gegeven, zowel door zorgverleners als door ouders. Voorbeelden hiervan zijn gemiste alarmsymptomen, of ouders die instructies van een zorgverlener onvoldoende hebben begrepen of uitgevoerd.

Ook wordt vanuit de data geanalyseerd om de waarde van verschillende diagnostische methoden te beoordelen. Verbeteringen worden in het herziene handelingsprotocol opgenomen, zoals een strengere indicatiestelling voor het uitvoeren van een skeletstatus. Opmerkelijk is dat sommige diagnostische methoden die niet in het handelingsprotocol zijn opgenomen, zoals genetisch onderzoek, toch een rol bleken te spelen bij het vaststellen van de doodsoorzaak in bepaalde gevallen.

¹⁰ Jaarverslag NODOK-procedure 2022

6 Conclusies en aanbevelingen

6.1 Conclusies

Uit ons onderzoek kan geconcludeerd worden dat de Subsidieregeling NODOK effectief is voor het doel dat de regeling beoogt, namelijk het ondersteunen van rouwverwerking van nabestaanden, door hen duidelijkheid te geven over welke oorzaak geleid heeft tot het onverwacht overlijden van hun kind. Daarnaast draagt de subsidie bij aan systematische kennisverwerving over de omstandigheden waarin kinderen zijn overleden en de doodsoorzaken bij kinderen.

Tevens worden de middelen van de subsidieregeling goed ingezet en is het veld tevreden over de manier waarop de subsidieregeling is ingericht. Inhoudelijk gezien is de NODOK-procedure momenteel redelijk goed opgesteld. De veldpartijen zijn bezig met het herzien van het handelingsprotocol, zodat de procedure nog beter functioneert. Daarnaast functioneert de NODOK als een *best practice* voor de NODOV die nog in ontwikkeling is.

Toch zijn er op inhoudelijk en financieel vlak verbeteringen door te voeren in de nieuwe Subsidieregeling NODOK, zodat deze beter functioneert. Deze worden in paragrafen 3.4 en 4.6 beschreven.

Tot slot zijn andere manieren of aanknopingspunten onderzocht om met de regeling breder bij te dragen aan andere VWS-onderwerpen. Behalve de genoemde, bestaande verbanden met de thema's van de directie Publieke Gezondheid van het ministerie van VWS, zien wij op basis van dit onderzoek geen aanwijzingen voor verbetering op dit vlak.

6.2 Aanbevelingen

Op basis van bovenstaande bevindingen doen wij onderstaande aanbevelingen aan het ministerie van VWS. Deze betreffen de uitvoering van de procedure, rolverdeling en financiële afhandeling.

6.2.1 Aanbevelingen voor de subsidieregeling NODOK

Ten aanzien van de subsidieregeling doen wij de volgende aanbevelingen:

- **Voeg de primaire en secundaire doelen expliciet toe aan de regeling en Memorie van Toelichting.** Daardoor kan er geen onduidelijkheid over het doel van de subsidieregeling ontstaan.
- **Doe recht aan de praktijk met betrekking tot de steekproefsgewijze controle:** Herschrijf de subsidieregeling of de Memorie van Toelichting, zodat er enkel wordt gerefereerd naar een "mogelijke" steekproefcontrole. Hiermee blijft de praktijk, waarin geen knelpunt op dit vlak wordt ervaren, onveranderd. Indien aanvullende controle wenselijk wordt geacht, is het mogelijk om de cijfers uit het NODOK-jaarverslag te vergelijken met de gedeclareerde categorieën bij DUS-I.

- **Indexeer de geraamde kosten:** indexeer de materiaal- en loonkosten van de posten in de subsidieregeling. Hierbij adviseren wij het terugkerend toepassen van de NZa-indexatie, vanwege diens onafhankelijke en adviserende aard¹¹. Vermeld de gekozen indexatie in de subsidieregeling dan wel in de Memorie van Toelichting. Voor een exacte berekening en voor de langere termijn adviseren wij een kostprijsonderzoek.
- **Vergoed te laag geraamde kosten¹²:** begroot extra uren voor de kinderarts, zodat uren die aan het ondersteunen van ouders worden besteed, worden vergoed. Zorg ook voor een realistische raming van de vervoerskosten.
- **Wees volledig met betrekking tot kosten in de subsidieregeling:** breng de subsidie-regeling en het protocol meer in lijn met elkaar door middel van consistentie in de kostenposten voor het na-traject van de procedure en de inzet van de forensisch arts¹³.

6.2.2 Aanbevelingen voor zowel de subsidieregeling NODOK als het handelingsprotocol

Ten aanzien van zowel de subsidieregeling als het handelingsprotocol doen wij de volgende aanbevelingen:

- **Onderzoek mogelijk wetmatige discrepantie:** houd rekening met potentieel incoherent beleid tussen de Wet op de Lijkbezorging en de NODOK-procedure indien de bevoegdheden van de forensisch arts worden uitgebreid. Deze bevoegdheden overlappen mogelijk met de NODOK-procedure, waarvoor dan binnen de NODOK-procedure geen expliciete toestemming van ouders meer nodig is. Dit vraagt om een nauwe samenwerking tussen de forensisch arts en kinderarts. Indien de Wet op de Lijkbezorging definitief wordt gewijzigd, is het van belang om deze discrepantie te onderzoeken.
- **Voeg ontbrekende diagnostische methoden toe:** voeg genetisch onderzoek en imaginggeleide bipten toe aan de diagnostische methoden in de subsidieregeling en het handelingsprotocol, zodat de subsidieregeling volledig is wat methoden betreft die in de praktijk worden toegepast.
- **Wees consistent in de terminologie:** stel samen met de NODOK wetenschaps-commissie vast welke termen gehanteerd worden en pas deze in zowel de nieuwe subsidieregeling als het handelingsprotocol toe.

6.2.3 Aanbevelingen voor het handelingsprotocol

Ten aanzien van het handelingsprotocol van de NODOK doen wij de volgende aanbevelingen:

- **Versterk de samenwerking tussen forensisch artsen en kinderartsen:** verken mogelijkheden om de samenwerking tussen forensisch artsen en kinderartsen te verbeteren, ook in verband met de wijzigingen in de Wet op de Lijkbezorging.
- **Bevorder kennis van beide disciplines:** verken mogelijkheden om kennisopbouw bij forensisch artsen en kinderartsen te bevorderen.
- **Herzie de rol van de Expertisegroep Wiegendood:** dit kan door aanpassingen in het handelingsprotocol waarmee de Expertisegroep eerder in de NODOK-procedure betrokken wordt.

¹¹ Zie voor nadere uitleg paragraaf 3.2.1 op pagina 18 van dit rapport.

¹² Zie voor nadere uitleg paragraaf 3.2.2 op pagina 18 van dit rapport

¹³ Zie voor nadere uitleg paragraaf 3.2.3 op pagina 19 van dit rapport



Postbus 4175
3006 AD Rotterdam
Nederland

Watermanweg 44
3067 GG Rotterdam
Nederland

T 010 453 88 00
F 010 453 07 68
E netherlands@ecorys.com

K.v.K. nr. 24316726

W www.ecorys.nl