

## SERRAFIM 2009-2012: Een tussenrapportage

### Projectteam

S.K. Knoeff-Gijzen, jeugdarts KNMG, onderzoeker Universiteit Twente  
Dr. M.P. L'Hoir, psycholoog, senior onderzoeker TNO Child Health  
Prof. Dr. M. Vennemann, arts-epidemioloog Universiteit Munster  
Dr. M.M. Boere-Boonekamp, arts M&G - UHD Universiteit Twente

### Doelstelling onderzoek

In september 2009 is het Euregio onderzoek naar de preventie van sterfgevallen bij kinderen gestart. Het is een Duits-Nederlandse samenwerkingsproject (samenwerkingspartners UT, TNO en Universiteit van Münster) dat bestaat uit twee deelprojecten. Het deelproject in Oost-Nederland betreft een proefimplementatie van Child Death Reviews van alle sterfgevallen van kinderen tot de leeftijd van 2 jaar. De doelstellingen hiervan zijn:

- identificatie van factoren rond het overlijden die aanwijzingen geven voor preventie;
- resultaten vertalen naar mogelijke interventies;
- kwaliteitsverbetering van de werkwijze rond het vaststellen van doodsoorzaken/verbeterde doodsoorzakenstatistiek;
- ondersteuning van ouders/gezinnen.

### Vorbereidende fase

Vanaf januari 2010 is gestart met een literatuurstudie en hebben 7 bijeenkomsten met professionals die betrokken zijn bij het overlijden van een kind in Oost-Nederland plaatsgevonden om het onderzoek te introduceren. Ook zijn in hetzelfde jaar 4 focusgroep-interviews met diverse disciplines en ouders van een overleden kind gehouden. Deze interviews hebben inzicht gegeven in de bevorderende en belemmerende factoren voor implementatie van CDR in Nederland. De factoren zijn meegenomen in het maken van een invoerstrategie voor de proefimplementatie in het pilotgebied (regio Overijssel en Achterhoek). Dit is op een internationaal symposium eind 2010 gepresenteerd. Tevens is een protocol, een folder voor ouders met een begeleidende brief, en een toestemmingsverklaring geschreven.

### Proefimplementatie

Vanaf januari 2011 is de proefimplementatie in het pilotgebied van start gegaan. Deze richt zich op alle sterfgevallen van kinderen vanaf 29 dagen postpartum tot 2 jaar, aangezien de perinatale audit de sterfte in de perinatale periode nader onderzoekt. Hiervoor is afstemming met de Stichting Perinatale Audit Nederland gezocht. Tevens is samenwerking gevonden met Peter Sidebotham, kinderarts en Associate Professor verbonden aan de University of Warwick, Coventry (UK). Deze samenwerking heeft o.a. opgeleverd dat er voor de proefimplementatie gebruik mag worden gemaakt van de formulieren, die bij de uitvoering van CDR in Engeland worden gebruikt.

Er zijn 4 bijeenkomsten georganiseerd om toelichting te geven aan de professionals die overlijdensgevallen kunnen signaleren (kinderartsen, huisartsen, JGZ professionals, coördinator van forensische diensten) en melden aan de CDR coördinator (Sandra Knoeff-Gijzen). Aangezien niet alle sterfgevallen bij de CDR coördinator worden gemeld, voert deze ook actief inventarisatierondes uit waarin de contactpersonen telefonisch worden benaderd. In het eerste helft van 2011 is een CDR team met voorzitter geformeerd en zijn de Engelstalige formulieren voor de uitvoering van CDR vertaald naar de Nederlandse situatie.

## *Inclusie van de casus voor CDR*

Met degene die de casussen in de doelgroep gesignaleerd heeft, vindt overleg plaats hoe de ouders het beste benaderd kunnen worden voor de toestemming. Vaak gaat deze benadering via de kinderarts, jeugdverpleegkundige of jeugdarts vanwege de laatste contacten met de ouders na het overlijden.

De casussen die in het Duitse onderdeel van het project in Duitsland worden geïncludeerd, richten zich alleen op wiegendood; deze casus worden door enkele leden van het CDR team in Oost-Nederland tesamen met de Duitse projectleider gereviewed.

## *Informatieverzameling*

Wanneer er toestemming is, vraagt de CDR coördinator met behulp van het intakeformulier de benodigde informatie bij de betrokken professionals op. Standaard worden hiervoor de kinderarts, huisarts en het JGZ team benaderd. Indien er nog andere professionals betrokken zijn geweest voorafgaand of rondom het overlijden, worden ook deze benaderd. De informatie die via de intakeformulieren en kopieën van brieven uit het medisch dossier van het overleden kind naar de CDR coördinator worden verzonden, worden geanonimiseerd en gebundeld in één intakeformulier met een chronologisch verslag.

## *CDR bijeenkomsten*

Het CDR team is in het najaar van 2011 gestart met het reviewen van de casussen waarvoor de toestemming van de ouders is verkregen. Voorafgaand aan elke CDR bespreking tekent iedere deelnemer een geheimhoudingsverklaring. Er zijn regels vastgesteld om de bespreking zo efficiënt mogelijk uit te voeren.

## **Opbrengst onderzoek tot nu toe**

De voornaamste opbrengsten/uitkomsten van het onderzoek tot nu toe zijn:

- 1) Child Death Review: van belang voor ouders en professionals!
  - Resultaten uit focusgroepen en interviews met experts m.b.t. de haalbaarheid van Child Death Review in Nederland en de wijze waarop we dit het beste kunnen organiseren.
  - Protocol voor uitvoering van Child Death Review met bijbehorende documenten.
  - Identificatie van overleden kinderen onder de 2 jaar die voor Child Death Review in aanmerking komen in de regio Overijssel en de Achterhoek.
  - Houden van CDR bijeenkomsten t.b.v. bespreking van enkele casus. Daarna bijstelling van de protocollen. Uit de casusbesprekingen komen al aanbevelingen voor preventie, maar deze zullen pas na meer reviews in de komende maanden worden geaggregeerd, naar buiten worden gebracht en tot aanpassingen in de zorg kunnen leiden. Ouders waarderen in de meeste gevallen het uitvoeren van een review.
- 2) Kennisverspreiding over kindersterfte en wiegendood in het bijzonder: van belang voor professionals en via hen voor jonge ouders!
  - Scholingsbijeenkomsten van professionals in de regio, zowel in Nederland als in Duitsland.
  - Wetenschappelijke artikelen, congresbijdragen, drie scripties en diverse boekbijdragen over kindersterfte.
- 3) Kennisverspreiding over gerelateerde onderwerpen: van belang voor professionals en via hen voor jonge ouders!
  - Wetenschappelijke artikelen, congresbijdragen, en diverse boekbijdragen over excessief huilen, slaap, kindermishandeling.

S. Knoeff-Gijzen

Enschede, 22 november 2012

Met dank aan: INTERREG, Ministerie van VWS (voormalig Jeugd en Gezin), Land NRW, Land Niedersachsen, University of Münster, Universiteit Twente, TNO Child Health, Menzis, MKB Nederland, Stichting Kinderpostzegels Nederland, Kassenärztliche Vereinigung NRW, Lionsclub Hamaland