

Toestemming voor obductie bij kinderen

Informatie voor nabestaanden

Inleiding

Een arts heeft met u gesproken om uw overleden zoon of dochter te laten onderzoeken. Dit onderzoek wordt obductie genoemd. De arts heeft u verteld wat obductie inhoudt. Het kan moeilijk zijn om, zo kort na het overlijden van uw kind, alle informatie tot u te nemen. Daarom ontvangt u deze brochure waarin staat beschreven wat de gang van zaken bij obductie is.

Obductie is een onderzoek op een overledene en wordt ook wel sectie of autopsie genoemd. De obductie wordt verricht door een patholoog, dit is een arts die gespecialiseerd is in deze vorm van onderzoek. De obductie vindt plaats in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en duurt twee tot vier uur. Na obductie wordt uw kind aan u, of de begrafenisondernemer waarmee u contact heeft, overgedragen. Een obductie heeft geen invloed op de gebruikelijke gang van zaken rond de begrafenis of crematie.

Redenen voor obductie

Een obductie wordt meestal gedaan om de doodsoorzaak vast te stellen. Het is niet altijd duidelijk waaraan een kind is overleden, zeker niet als dit plotseling is gebeurd. De artsen zijn dan onvoldoende in de gelegenheid geweest om het onderzoek te verrichten dat nodig was, om een diagnose te kunnen stellen.

Door obductie kan de arts ook vaststellen of uw kind is overleden als gevolg van bijvoorbeeld een aangeboren afwijking of stofwisselingsziekte. Dit soort aandoeningen zijn vaak erfelijk. Het kan voor u en uw familie in dat geval van groot belang zijn om een precieze diagnose te stellen bij uw kind, vooral als u of uw familieleden later willen weten hoe groot de kans is dat zoiets weer kan gebeuren en of onderzoek in de zwangerschap mogelijk is.

Ook kan het zijn dat u of de artsen willen weten hoe een (al bekende) ziekte en de daaropvolgende dood precies zijn verlopen. De obductie is dan een belangrijk hulpmiddel om te onderzoeken wat er in de laatste levensfase met uw kind is gebeurd. Het is dan mogelijk om achteraf alle omstandigheden die tot de dood hebben geleid op een rij te zetten.

Daarnaast kan de informatie die een obductie oplevert de artsen helpen om kritisch naar de door hen ingestelde behandeling te kijken. Dat is niet meer van betekenis voor uw kind, maar kan wel van belang zijn voor anderen. In een universitair medisch centrum, waarin artsen worden opgeleid, speelt obductie dan ook een extra belangrijke rol. De artsen bespreken na de obductie uitvoerig alle aspecten rond het overlijden.

De obductie

Als u toestemming geeft voor obductie, wordt uw kind overgebracht naar het mortuarium (rouwkapel) van het UMCG. De patholoog verricht de obductie meestal binnen één werkdag. Mocht de periode voordat de obductie kan plaatsvinden te lang duren, bijvoorbeeld als uw kind in het weekend is overleden, dan bespreken we dit met u. Uw kind kan dan bijvoorbeeld voorafgaand aan de obductie tijdelijk worden opgebaard.

Voordat een patholoog begint met de obductie, onderzoekt de patholoog uw kind aan de buitenkant. Als uw kind aangeboren afwijkingen heeft gebeurt dit onderzoek meestal samen met de klinisch geneticus, dit is een arts die gespecialiseerd is in onderzoek naar aangeboren of erfelijke afwijkingen. Daarna opent de patholoog de borstholte en buikholte om de organen te onderzoeken. Daarbij worden de organen één voor één uit het lichaam verwijderd, gewogen en ingesneden om ook de binnenkant te kunnen bekijken. Vervolgens wordt uit elk orgaan een

stukje weefsel genomen om later onder de microscoop te onderzoeken. Dat is nodig omdat lang niet alle afwijkingen met het blote oog herkenbaar zijn.

Daarnaast zal de patholoog meestal een of meerdere stukjes weefsel opsturen naar de klinische genetica, om daarin aanwezige cellen te kweken voor eventueel nader (erfelijkheids)-onderzoek. Na het uitnemen van de stukjes weefsel worden de organen teruggeplaatst in het lichaam.

Een obductie is enigszins te vergelijken met een grote operatie. Er wordt altijd op zo'n manier gewerkt dat er achteraf aan de buitenzijde van het lichaam zo weinig mogelijk van te zien is. De wonden worden gehecht en verzorgd. Als uw kind weer is aangekleed zijn de wonden niet direct zichtbaar.

Voor hersenonderzoek is het nodig een snede aan de achterzijde van het hoofd te maken en de schedel te openen. Als uw kind weinig hoofdhaar heeft blijft deze wond bij het opbaren soms zichtbaar. U kunt overwegen de wond te camoufleren, door bijvoorbeeld een mutsje of pet te gebruiken. De begrafenisondernemer kan u wellicht ook adviseren over de manier waarop de wond gecamoufleerd kan worden.

Na de obductie kunt u of de begrafenisondernemer uw kind ophalen.

Het bewaren van organen

Zoals hierboven al staat beschreven worden de organen, nadat er stukjes weefsel zijn afgenomen voor onderzoek onder de microscoop, teruggeplaatst in het lichaam. Er zijn echter omstandigheden waarin organen, of delen daarvan, niet teruggeplaatst kunnen worden.

- Als uw kind tijdens de zwangerschap is overleden kan het door veranderingen die optreden na het overlijden soms niet mogelijk zijn de organen tijdens de obductie te onderzoeken. De organen moeten eerst worden bewerkt. De organen kunnen dan niet worden teruggeplaatst.
- Als uw kind al vroeg in de zwangerschap overlijdt, zijn de organen vaak nog klein. Om de organen goed te onderzoeken is het soms nodig de organen in zijn geheel onder de microscoop te bekijken. De organen kunnen dan niet worden teruggeplaatst.
- Soms komt tijdens de obductie van een orgaan een ingewikkelde afwijking naar voren, die niet meteen beoordeeld kan worden. Er is dan uitgebreider onderzoek nodig, waarbij soms andere deskundigen geraadpleegd moeten worden. Ook dan kan het orgaan, of een deel ervan, niet worden teruggeplaatst.
- Om de hersenen van binnen te kunnen bekijken moeten ze worden bewerkt. Deze bewerking neemt zes tot acht weken in beslag. De hersenen worden daarom vrijwel nooit teruggeplaatst.

Het is belangrijk dat u zich realiseert dat dit achtergebleven weefsel of orgaan niet met uw kind mee begraven of gecremeerd kan worden. Het wordt op een later tijdstip in opdracht van het ziekenhuis gecremeerd. Als u dat wilt kunnen deze organen later ook door u gecremeerd of begraven worden. Het is dan wel van belang dat u dit nog voor de obductie aan de arts kenbaar maakt. U kunt met de begrafenisondernemer overleggen over een latere bijzetting of crematie.

Toestemming

Er kan alleen een obductie worden uitgevoerd als u als nabestaande(n) hiermee instemt. De arts vraagt u daarom of u toestemming wilt geven voor obductie.

In het gesprek met de arts kunt u ook aangeven of u bezwaar heeft tegen een deel van het onderzoek. Dit betekent dat u toestemming kunt geven voor een beperkte obductie. U geeft bijvoorbeeld geen toestemming voor een hersenobductie. Of u geeft bij het vermoeden van een aangeboren hartafwijking alleen toestemming voor onderzoek van hart en longen.

Als uw bezwaar ertoe leidt dat de obductie onvoldoende gegevens zal opleveren om de belangrijkste vragen naar de doodsoorzaak van uw kind te kunnen beantwoorden, dan bespreekt de arts dit met u. Zo kan belangrijke informatie gemist worden als er geen stukjes weefsel van organen bewaard mogen worden voor onderzoek onder de microscoop.

Samengevat betekent dit dat u toestemming kunt geven voor:

- een volledige obductie, inclusief hersenobductie
- een obductie, maar niet voor hersenobductie
- een obductie waarbij wel kleine stukjes weefsel worden afgestaan voor onderzoek onder de microscoop, maar waarbij geen organen worden bewaard
- een beperkte obductie, waarbij u in overleg met de arts aangeeft welke beperkingen u wenst.

U kunt er ook voor kiezen om géén toestemming te geven voor obductie. Vanzelfsprekend wordt uw keuze altijd gerespecteerd.

Uitslag

De patholoog maakt na de obductie een verslag en stuurt dit naar de arts die de obductie heeft aangevraagd. Daarnaast gaat er in overleg met de behandelend arts, vaak een kopie naar de huisarts.

Meestal zijn de resultaten van de obductie na ongeveer drie maanden bekend.

Wij raden u aan om, als u er aan toe bent, een afspraak te maken met de behandelend arts om de resultaten van de obductie te bespreken. De arts kan in een dergelijk nagesprek vaak ook andere vragen van u beantwoorden.

Kosten

Aan de obductie zijn voor u geen kosten verbonden. De kosten van eventueel klinisch genetisch (erfelijkheids) onderzoek vallen (behoudens eigen risico) onder de dekking van uw zorgverzekering.

Bijzondere situaties

Als uw kind is overleden na een (verkeers)ongeval, is er volgens de wet sprake van een niet-natuurlijke dood. De gemeentelijke lijkschouwer beslist dan, soms na overleg met de officier van Justitie, of een gerechtelijke obductie noodzakelijk is. Als een gerechtelijke obductie niet noodzakelijk is wordt het lichaam vrijgegeven. Er kan dan alsnog een obductie worden gedaan door de pathologen van het UMCG.

Als u, of uw kind, kenbaar heeft gemaakt dat zijn of haar organen en weefsels beschikbaar zijn voor donatie, dan vindt de donatie-procedure voor de obductieprocedure plaats. Afhankelijk van het tijdstip van de donatieprocedure zal de obductie dezelfde dag of een dag later worden verricht.

Misschien heeft u al op een eerder moment toestemming gegeven om een (deel van een) orgaan voor wetenschappelijk onderzoek af te staan. Meestal gaat het dan om een bijzondere ziekte waaraan artsen in het UMCG wetenschappelijk onderzoek verrichten. Deze toestemming staat geheel los van de toestemming die u geeft voor de obductie en waarover u nu met de arts heeft gesproken.

Immers de obductie wordt verricht om de vragen die er na het overlijden van uw kind zijn, te beantwoorden.

Tenslotte

We beseffen dat het voor u misschien niet eenvoudig is om zo snel na het overlijden van uw kind antwoord te moeten geven op de moeilijke vragen die de arts aan u voorlegt. We willen nogmaals benadrukken dat iedere keuze die u maakt wordt gerespecteerd.

De arts met wie u over de obductie heeft gesproken, is misschien niet de eigen arts van u of uw kind geweest. Mocht u naderhand nog vragen hebben dan kunt u altijd contact opnemen met deze arts, maar u kunt ook altijd contact opnemen met uw eigen arts.

Naam (behandelend) arts: _____

Afdeling: _____

Telefoonnummer: _____

Aantekeningen

