

Obductie bij kinderen, onderzoek naar de doodsoorzaak

Het overlijden van uw kind is een zeer schokkende en emotionele gebeurtenis. Het is een moment waarop sterke emoties overheersen en het heel moeilijk is beslissingen te nemen. Een van de beslissingen die desondanks op korte termijn genomen moet worden, betreft uw toestemming voor onderzoek na het overlijden van uw kind. Dit onderzoek wordt ook wel obductie of sectie genoemd. De arts heeft dit met u besproken. Deze folder is bedoeld om nog eens rustig de informatie tot u te kunnen nemen en u te helpen bij uw besluit. Als u na het lezen nog vragen heeft, kunt u deze natuurlijk altijd stellen aan de arts. Hij of zij zal u helpen een beslissing te nemen.

In deze folder wordt uiteengezet waarom obductie belangrijk is en wat er bij dit onderzoek gebeurt. Neem de tijd om de informatie goed te lezen en bespreek het eventueel met anderen. De arts spreekt met u een tijdstip af waarop u uitsluitel geeft over uw beslissing.

Waarom obductie?

Het doel van een obductie is een medische verklaring te vinden voor het overlijden van uw kind. Mogelijk kunnen door obductie bepaalde (erfelijke) ziekten of afwijkingen worden aangetoond of uitgesloten. Het al of niet aanwezig zijn van een erfelijke aandoening kan van belang zijn voor een volgende zwangerschap of voor familieleden die zwanger willen worden. Ook voor de behandelende artsen kan het belangrijk zijn meer inzicht te krijgen in de oorzaak van het overlijden van uw kind en de effectiviteit van een eventuele behandeling. Het komt echter ook voor dat er geen verklaring te geven is voor het overlijden van uw kind.

Wat gebeurt er bij een obductie?

Een obductie wordt verricht door een patholoog. Dit is een arts die gespecialiseerd is in deze vorm van onderzoek. Een obductie bestaat uit een uitwendig en een inwendig onderzoek.

- Bij het uitwendig onderzoek wordt het lichaam aan de buitenzijde zorgvuldig bekeken, gewogen en gemeten. Er worden foto's en röntgenfoto's gemaakt. Ook kunnen lichaamsvloeistoffen, zoals bloed, urine en hersenvocht worden onderzocht.
- Bij het inwendig onderzoek wordt de buik en borstholte geopend en worden alle organen eruit genomen, bekeken en gewogen. Voor het onderzoeken van de hersenen is het nodig de schedel te openen en de hersenen uit te nemen. Gezicht, armen en benen blijven intact.

- Het onderzoek van de hersenen duurt lang en heeft tot gevolg dat de hersenen niet in het lichaam worden teruggeplaatst. Voor de hersenobductie vragen wij altijd aparte toestemming. Na het onderzoek wordt het lichaam weer gesloten, zodanig dat na het aankleden niet meer te zien is dat er obductie is verricht.

Voor het hersenonderzoek wordt een snede aan de achterzijde van het hoofd gemaakt zodat deze bij rugligging niet zichtbaar is. Een obductie duurt ongeveer twee à drie uur. Daarna haalt de uitvaartverzorger uw kind op voor de voorbereidingen voor opbaring en/of begrafenis of crematie. Over het algemeen doorkruist een obductie niet de officiële gang van zaken rond begrafenis of crematie.

Collectieve crematie

Als de zwangerschapsduur bij overlijden minder is dan 24 weken, dan kan Amsterdam UMC een (collectieve) crematie verzorgen. Hier zijn geen kosten aan verbonden. Ongeveer 3-4 maal per jaar vindt deze crematie plaats bij de Nieuwe Ooster te Amsterdam. Het as zal worden uitgestrooid op het Engelenveld van de begraafplaats. U kunt bij de afdeling Verloskunde en Gynaecologie kenbaar maken hiervan wel of niet op de hoogte te worden gesteld. Van de afdeling Pathologie ontvangt u na de crematie dan wel of geen bevestigend schrijven.

De uitslag van het onderzoek

Na de obductie maakt de patholoog een verslag dat hij opstuurt naar de arts die de obductie heeft aangevraagd. U kunt voor het horen van de bevindingen, ongeveer acht weken na de obductie, een afspraak met hem/haar maken. De meeste onderzoeksuitslagen zullen dan bekend zijn. Sommige uitslagen laten echter langer op zich wachten. Als u dan nog vragen heeft, kunt u deze met de arts bespreken. Eventueel kunt u de eerste bevindingen van het onderzoek binnen een week met uw arts of huisarts bespreken.

Indien er sprake is van een erfelijke aandoening kunt u verwezen worden naar een centrum voor erfelijkheidsadvies en bespreken wat een eventueel herhalingsrisico is bij een volgende zwangerschap.

Bewaren van weefsel en organen

Bijna altijd worden naast de stukjes weefsel voor het microscopisch onderzoek, één of meer organen of delen daarvan langer bewaard, omdat men anders niet tot een diagnose kan komen. Een eerste reden kan zijn dat het orgaan heel klein is zodat het in zijn geheel voor het aanvullend microscopisch onderzoek moet worden meegenomen.

Een tweede reden kan zijn dat het een ingewikkelde afwijking van het orgaan betreft die uitgebreider onderzoek, al dan niet in samenwerking met een expert, noodzakelijk maakt.

Een derde reden kan zijn dat het weefsel of orgaan eerst bewerkt moet worden om tot onderzoek over te kunnen gaan. In principe geldt dit altijd voor het onderzoek van het hart, de longen en de hersenen. De bewerking kan enkele dagen en soms weken in beslag nemen. Voor hersenonderzoek is bijvoorbeeld een periode van zes tot twaalf weken nodig voor bewerking en beoordeling.

Er zijn dus verschillende redenen om bepaalde (delen van) organen langer te bewaren.

Daarnaast kan het zijn dat een (deel van een) orgaan bewaard wordt voor onderwijsdoeleinden. Dit is het geval als het orgaan op treffende wijze een bepaalde ziekte illustreert. Het kan een grote dienst bewijzen bij het onderwijs aan medische studenten, artsen en verpleegkundigen. Deze weefsels of (delen van) organen kunnen dan niet met uw kind mee begraven of gecremeerd

worden, maar worden later alsnog gecremeerd, behalve als ze bewaard blijven voor onderwijsdoeleinden. Het is belangrijk dat u zich dit realiseert. Als u hiertegen bezwaar heeft, kunt u dit kenbaar maken aan de arts.

Toestemming

Voor een obductie is uw toestemming nodig. U geeft toestemming voor obductie door een toestemmingsformulier te ondertekenen. Op het formulier kunt u aangeven voor welke onderzoeken u toestemming geeft: uitwendig en inwendig onderzoek van het lichaam, hersenonderzoek en/of gebruik van weefsel voor wetenschappelijk onderzoek. Als u bezwaar heeft tegen een deel van het onderzoek, dan kunt u dit bespreken met de behandelend arts. Dit gedeelte van het onderzoek zal dan niet worden gedaan. Hierdoor is het mogelijk dat de obductie niet genoeg informatie oplevert om de juiste diagnose te kunnen stellen. De arts zal dit met u bespreken.

U kunt op basis van deze informatie overwegen of u bepaalde onderzoeken toch wilt laten uitvoeren. De arts zal uw bezwaren nooit naast zich neerleggen. Het toestemmingsformulier wordt bij het obductieverlag op de afdeling Pathologie bewaard.

Kosten

Amsterdam UMC betaalt het onderzoek zelf. Wanneer echter een kind thuis overlijdt en naar het ziekenhuis wordt vervoerd voor obductie zijn de kosten van vervoer en obductie voor (de verzekering van) de ouders, tenzij het gaat om een onderzoeksobductie. In dat geval worden de vervoerskosten bij de aanvragende afdeling (specialist) gedeclareerd.