

## Obductie, informatie voor ouders en hulpverleners over onderzoek na overlijden bij kinderen.

### Voorwoord

Betrouwbare, tijdige informatie is belangrijk bij het maken van keuzen. Ouders en patiënten weten dit uit eigen ervaring. Zij namen dan ook het initiatief voor deze uitgave, omdat zij vinden dat mensen tijdig op de hoogte moeten zijn van wat obductie\* inhoudt en wat er rondom obductie aan vragen en emoties spelen. Vooral voor (aanstaande) ouders is het belangrijk te weten wat obductie precies is en voor welke beslissingen zij kunnen komen te staan. In ieder geval is voor elk postmortaal onderzoek toestemming nodig van de ouders of andere nabestaanden. Voor hulpverleners is inzicht in de rol die zij zelf kunnen vervullen in de begeleiding van de ouders van belang. Deze brochure wil daaraan bijdragen.

### Inleiding

Het overlijden van een kind, ook als het nog niet is geboren, is voor de ouders, betrokken artsen en verpleegkundigen een emotionele gebeurtenis. De meeste artsen vinden het op zo'n moment moeilijk om met de ouders te praten over obductie, een onderzoek naar de oorzaak van het overlijden. Meestal zijn ouders onvoorbereid en weten ze nauwelijks wat obductie inhoudt. Enerzijds beseffen zij dat zonder een onderzoek vragen over de ziekte en dood van hun kind onbeantwoord blijven, anderzijds verzet hun gevoel zich tegen het onderzoek.

De ouders van Joost, Suze, Babette, Kaylee en Myrthe vertellen zelf hoe zij de periode rond het overlijden van hun kind hebben ervaren en waarom zij besloten geen of juist wel toestemming te geven voor obductie.

"Wij, de ouders en onze kinderarts, zaten een maand lang zo'n beetje op elkaars lip. Dan vecht je samen voor zo'n leventje. Op een gegeven moment moet je toegeven dat je verloren hebt. In die laatste fase heeft de kinderarts aan een aantal dingen gedacht die niet in ons op waren gekomen, zoals: zijn er nog mensen die jullie erbij willen hebben? Moet Suze nog gedoopt worden? Ook obductie is in deze gesprekken ter sprake gekomen. Wij zeiden dat we haar wel zo snel mogelijk thuis wilden hebben. De kinderarts liet ons echter zelf beslissen en zei toen zelfs: "Dan doe je geen obductie en neem je haar direct mee naar huis." Eigenlijk wilden we dat het liefst. Maar als ze eenmaal gecremeerd zou zijn, zouden we er spijt van krijgen dat we geen onderzoek hadden laten doen. Daarom hebben we er heel bewust voor gekozen om wel obductie te laten verrichten. We wilden alles weten en een zo compleet mogelijk beeld hebben van wat er gebeurd is. In zo'n lijfje is duidelijk iets mis. Als zo'n kindje leeft, moet het ook bekeken en geopereerd worden."

\* waar staat obductie kan ook postmortaal onderzoek, sectie of autopsie gelezen worden

## Een moeilijk, maar beslissend moment

Obductie vindt altijd plaats op een emotioneel ogenblik voor ouders, andere nabestaanden en ook hulpverleners: een mensenleven is geëindigd. Voor het kind kan niemand meer iets doen. Hoop dat het beter zal worden, is er niet meer; verdriet overheerst. Maar ook opstandigheid en bitterheid. Misschien maken de ouders al een begin met de aanvaarding van het verlies.

“Volgens mijn man heb ik vlak na het overlijden van Joost gezegd: “Nee, geen obductie. Je blijft van hem af! Het is goed zo. Ik wil hem hier houden en er wordt niets met hem gedaan.” Ik denk dat dit toch je eerste reactie is als moeder en dat je dan toch wel heel veel hulp van buitenaf nodig hebt om op de been te blijven. Mijn moeder heeft Joost nog even in mijn armen gelegd. Over de beslissing wel of geen obductie konden we, wat de gynaecoloog betrof, nog een nachtje slapen. Mijn man is blijven slapen in het ziekenhuis. Wij hadden zo'n nachtje nodig. Je bent totaal niet voorbereid: je hebt een echo gehad waarop alles goed was en dan ineens...”

Ouders en hulpverleners proberen na te gaan wat er gebeurd kan zijn, wat er fout is gegaan en waarom het fout is gegaan. Soms verwijten ze elkaar fouten of voelen zichzelf schuldig.

“De volgende dag hebben we toestemming gegeven voor obductie, of eigenlijk heeft mijn man toen een beetje de beslissing op zich genomen met de gedachte: ik moet weten wat er aan de hand is. De gynaecoloog zei: ‘Jullie moeten er ernstig rekening mee houden dat de bevalling de oorzaak van z'n overlijden is.’ Ik gaf hem de ‘schuld’, want hij had geen keizersnee gedaan. Met de keizersnee had ik hem misschien wel gehouden, dacht ik. Ik vond het fijn dat de gynaecoloog toegaf, dat er misschien fouten waren gemaakt. Maar uit de obductie bleek dat er een andere oorzaak was van zijn overlijden.”

## Weinig tijd om na te denken

Ouders voelen zich ontredderd, zeker wanneer hun kind plotseling en onverwacht is overleden. Maar ook als het kind al een tijd ziek was en het overlijden te verwachten was, is de dood van een kind een schok. Op zo'n moment waarop ouders overweldigd worden door allerlei gevoelens, kan de behandelend arts voorstellen een onderzoek naar de oorzaak van het overlijden te laten doen. Overigens kunnen ouders daar zelf om vragen. Ouders hebben weinig tijd om na te denken of zij zo'n onderzoek willen of niet. De wet schrijft namelijk voor dat een begrafenis of crematie binnen enkele dagen na het overlijden moet plaatsvinden. Bovendien is de kwaliteit van de informatie die onderzoek op kan leveren vaak beter wanneer het snel na overlijden gebeurt. Binnen 24 uur is het beste, omdat sommige structuren in de cel heel snel na het overlijden verloren gaan. Bij bepaalde stofwisselingsziekten dient de obductie binnen enkele uren plaats te vinden. In uitzonderingsgevallen is een termijn van twee tot drie dagen bespreekbaar.

“Wij wisten al vanaf haar geboorte dat de kans erin zat dat ze vroeg zou overlijden. Maar ze had ook honderd kunnen worden. We wisten het niet. Je bent dus twee en een half jaar bezig met vechten voor het leven. Wij waren als het ware voorbereid. Als je kind dan overlijdt komt de vraag om obductie natuurlijk heel anders over dan wanneer je je kind van het ene op het andere moment verliest. Dat is heel anders. Dan is het, denk ik, heel moeilijk om voor obductie te kiezen. Je bent overdonderd, denkt: wat gebeurt ons in hemelsnaam? Dan moet een arts mensen de tijd gunnen om erover na te denken. Want achteraf blijven ouders toch met vragen zitten, wanneer ze besluiten ‘nee’ te zeggen tegen obductie. Je moet mensen goed begeleiden in het nemen van de beslissing. Je moet als ouder niet het gevoel hebben dat je binnen nu en vijf minuten moet beslissen. Want dat gaat meestal niet.”

## Wat houdt onderzoek na overlijden in?

Voor veel mensen is *obductie* een onduidelijk, wat bedreigend woord. Vaak spreken artsen daarom liever over *postmortaal onderzoek*, wat letterlijk onderzoek na (post) de dood (mortus) betekent.

Obductie is te vergelijken met een operatie: de *patholoog* maakt het lichaam open en onderzoekt het binnenste (het *inwendige*) van het lichaam. Hij is deskundig op het gebied van vorm- en functieveranderingen van organen, weefsels en cellen die een ziekte kunnen kenmerken. Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden cellen.

Cellen hebben een specifieke vorm die aangepast is aan de taak van die cel. Welke vorm en functie een cel heeft, is vastgelegd op de chromosomen, de dragers van erfelijke eigenschappen. Een groep cellen met dezelfde vorm en functie heet een weefsel. Spierweefsel, bindweefsel en zenuwweefsel zijn voorbeelden van verschillende soorten weefsels. In een orgaan zijn verschillende soorten weefsels te vinden, die zo zijn gerangschikt dat het orgaan zijn functie kan uitvoeren.

Maar niet alleen inwendige veranderingen in het lichaam zijn van belang voor het opsporen van de oorzaak van het overlijden. Voordat de patholoog aan de obductie begint, onderzoekt hij het lichaam eerst uitgebreid van buiten: het *uitwendig* onderzoek. Zowel dit uitwendige onderzoek als de obductie die daarna plaats kan vinden, noemen we postmortaal onderzoek.

### **Uitwendig onderzoek**

De patholoog begint een postmortaal onderzoek met het zorgvuldig bekijken, meten en wegen van het lichaam. Hij maakt foto's en röntgenfoto's, die bijvoorbeeld skeletafwijkingen kunnen laten zien. Ook kan de patholoog echobeelden bekijken die tijdens het leven van het kindje zijn gemaakt. De patholoog wil verder graag weten of er misschien sprake was van een infectie. Om bijvoorbeeld een infectie van de keelholte vast te stellen, onderzoekt hij wat slijm uit de keel. Een zogenaamde kweek kan bepaalde bacteriën en virussen daarin aantonen. Op deze manier vindt ook onderzoek plaats van materiaal uit de neus, de luchtwegen en de anus. Verder kan een kweek laten zien welke bacteriën op de huid aanwezig zijn.

Soms besluiten ouders dat de patholoog het lichaam van hun kind alleen van buiten mag onderzoeken; een obductie willen ze niet. Het onderzoek levert dan minder informatie op en meestal niet genoeg om alle vragen te kunnen beantwoorden.

### **Inwendig onderzoek: obductie**

Wanneer de patholoog wat bloed en hersenvocht afneemt voor onderzoek op infectie, is dit eigenlijk al een vorm van obductie. Voor het afnemen van een stukje huid geldt hetzelfde, omdat het lichaam niet geheel intact wordt gelaten. De patholoog analyseert de weefsels van de huid en het eronder gelegen *onderhuids bindweefsel*. Het stukje huid is bovendien belangrijk voor genetische onderzoek: onderzoek van het erfelijk materiaal (het DNA). Na deze relatief kleine ingrepen maakt de patholoog het lichaam open en bekijkt het van binnen. Hij kan de organen uit het lichaam nemen om deze later te ontleden. Gezicht, armen en benen blijven bij de obductie intact. Als de patholoog ook de hersenen wil onderzoeken, is het nodig de schedel te openen. Bij sommige aangeboren afwijkingen kan hersenonderzoek namelijk essentieel zijn om een diagnose te kunnen stellen. De behandelend arts of de patholoog moet de ouders vragen of zij ook hiervoor toestemming geven.

Van alle organen worden kleine stukjes verwijderd voor microscopisch onderzoek en de rest van de organen wordt na de obductie teruggeplaatst in het lichaam. Er zijn echter omstandigheden waarin organen of delen daarvan niet teruggeplaatst (kunnen) worden in het lichaam. Dit kan het geval zijn als bijvoorbeeld bewerking en fixatie nodig is, een orgaan zo klein is dat het in zijn geheel moet worden onderzocht of dat een orgaan een complexe afwijking heeft die nader onderzoek vereist. Het bewaren van organen of delen daarvan maakt, indien noodzakelijk, consultatie van een expert mogelijk. Deze mogelijkheden behoren door de arts van te voren besproken te worden en als de ouders niet wensen dat er organen of delen daarvan achterblijven moet dit kenbaar gemaakt worden aan de patholoog.

"Babette is op maandag geboren en overleden als gevolg van een gat in haar middenrif. Dinsdagochtend zaten we hier thuis met de begrafenisondernemer en de huisarts. Toen belde de gynaecoloog. Zij vertelde dat de patholoog met de sectie bezig was. De patholoog moest apart toestemming vragen om in het schedeltje te mogen kijken, vertelde de gynaecoloog. Wij zijn totaal overvallen, want we wisten helemaal niet dat hersenonderzoek bij de obductie zou kunnen horen in ons geval. We hebben toen even met de huisarts en de begrafenisondernemer kunnen overleggen: Wat zie je daarvan? Is dat nou echt nodig? We waren er vreselijk door overdonderd. Dat koppie is toch iets heel belangrijks."

De obductie duurt enkele uren. Daarna brengen verpleegkundigen het kind naar de rouwkamer in het ziekenhuis, of de begrafenisondernemer brengt het kind naar een rouwcentrum elders of naar het huis van de ouders zelf.

“Je zag helemaal niets van de obductie. Het was allemaal prima in orde. Toen wisten we nog niet dat de patholoog het hart en de longen eruit had gehaald. Maar de borstkas vullen ze op en daar zie je dus niets van. Mijn dochtertje lag er keurig bij in haar jurk.”

### **Microscopisch onderzoek van weefsel**

Na de obductie gaat de patholoog verder met het onderzoek. Hij bekijkt, beschrijft, weegt en meet alle uitgenomen organen. Vervolgens neemt hij kleine stukjes weefsel van de organen. Die behandelt hij zo, dat hij de weefsels goed onder de microscoop kan bekijken. Wat hij ziet, vergelijkt hij met het beeld van normale weefsels. Zo herkent hij de afwijkingen.

### **Laboratoriumonderzoek**

Niet alleen onderzoek van weefsels kan de patholoog op weg helpen bij het stellen van een diagnose. Ook lichaamsvloeistoffen en –producten (bloed, urine, darminhoud, oogvocht en hersenvocht) kunnen afwijkend zijn. In deze stoffen gaat een specialist op zoek naar bepaalde bacteriën, virussen en andere micro-organismen. Daarnaast vindt biochemisch onderzoek van de stoffen plaats, waardoor bijvoorbeeld afwijkingen in de stofwisseling aan het licht kunnen komen.

### **Gebruik weefsel en organen**

Soms stuurt de patholoog orgaanweefsel naar een klinisch geneticus voor onderzoek van het DNA. Het komt voor dat het doen van dit DNA-onderzoek de enige mogelijkheid is om een diagnose te stellen. Als het om een ingewikkelde afwijking gaat, kan het onderzoek soms enige tijd in beslag nemen.

### **Het bewaren van weefsel en organen**

Het is belangrijk dat ouders zich realiseren dat er verschillende redenen zijn om bepaalde (delen van) organen langer te bewaren voor nader onderzoek. Deze weefsels of organen worden dan niet met de overledene mee begraven of gecremeerd, maar worden door het ziekenhuis later alsnog gecremeerd. Ook kunnen weefsels of organen bewaard worden voor onderwijsdoeleinden. Als ouders hiertegen bezwaar hebben kunnen zij dit kenbaar maken bij de arts.

“De kinderarts vroeg ons of er wat stukjes weefsel mochten worden ingevroren. Onder andere een deel van de longen in het kader van een wetenschappelijk onderzoek in Amerika. Het materiaal kon daar dan op een speciale manier bekeken worden.”

### **De uitkomsten van het onderzoek**

Van alle resultaten van het uitwendige en inwendige onderzoek, het weefsel- en laboratoriumonderzoek maakt de patholoog een gedetailleerd verslag; hij beschrijft wat hij gevonden heeft en vermeldt wat de uitkomsten volgens hem betekenen.

### **Het obductierapport**

Pathologen verschillen nogal in het schrijven van een obductierapport; ze hebben vaak een eigen manier van rapporteren. Het rapport begint in principe met een lijst van bevindingen. De patholoog rangschikt die naar belangrijkheid en ernst. Na de lijst van bevindingen volgt de epicrise, een reconstructie van ziekte(s), de behandeling ervan en oorzaken die tot de dood hebben geleid. Bij de reconstructie kunnen de familieachtergrond (inclusief de genetische achtergrond), de zwangerschap, de geboorte en de groei na de geboorte belangrijke informatie opleveren en de resultaten van het postmortale onderzoek compleet maken.

Een aantal pathologen eindigt het rapport met een conclusie waarin de diagnoses van de gevonden afwijkingen op een rij staan. De voorlopige bevindingen krijgen de ouders meestal op dezelfde dag als waarop de obductie plaatsvindt, te horen. In de meeste gevallen informeert de behandelend arts de ouders. Ook maakt hij met de ouders een afspraak om het obductierapport te bespreken, dat ongeveer acht weken na de obductie klaar is.

“De bespreking met de hartspecialist was heel ontspannen. Hij was zelf geschrokken van de longbloeding die de patholoog gevonden had bij Kaylee. Verder hebben we lang gepraat over de hele periode. Vier keer heeft ze namelijk op de rand van de dood gezeten. Iedere keer zat ze na een tijd weer rechtop in haar bed en was ze er weer. Zo was Kaylee. De medische informatie was voor ons toen even van minder belang. Ik had dan ook geen behoefte aan een gesprek met de patholoog. Ik vond het prettig om over het hele verloop te praten met de hartspecialist.”

### **Uitleg aan de ouders**

Enkele pathologen geven het obductierapport zelf aan de ouders en lichten het dan ook toe. Het rapport bevat namelijk veel medische vaktermen. Zij hebben graag dat de huisarts, de kinderarts of de verloskundige daarbij is. Andere pathologen laten de bespreking van het rapport aan de behandelend arts over.

“Je leeft in de periode na de obductie heel erg naar het rapport toe. Je komt thuis, je hebt je zoon begraven en het enige waar je dan mee bezig bent is z'n steen die je ontworpen hebt en het obductierapport. Wat staat erin? We maken een afspraak met de gynaecoloog, het rapport is klaar. In tien minuten wordt er wat verteld, maar ik kon er niks mee. Toen was ik wel zo alert om meteen een kopie te vragen van het obductierapport. Pas na vijf jaar heb ik het af kunnen sluiten, na uitleg van een patholoog tijdens een lezing over postmortaal onderzoek. De gynaecoloog had wel gezegd dat we voor vragen konden bellen, maar dat doe je niet in de praktijk. Dus ik pleit er heel erg voor dat artsen een afspraak met je maken en zeggen: komt u over een half jaar nog eens terug. Na een half jaar sta je veel en veel meer open voor wat er nu echt aan de hand was.”

## **Overleg tussen ouders en arts**

### **Ouders beslissen**

Voor ieder postmortaal onderzoek, zowel voor de beperkte vorm als voor een volledige obductie, is toestemming nodig van de ouders of andere nabestaanden. Het is belangrijk dat de arts de ouders wijst op de verschillende onderdelen van postmortaal onderzoek: uitwendig onderzoek, obductie en obductie van de hersenen. In overleg met hun arts kunnen ouders besluiten welk onderzoek zij wel en welk onderzoek zij niet willen laten verrichten.

### **Tweestrijdige gevoelens**

Een arts vindt het meestal niet makkelijk om ouders toestemming te vragen. Vrij vaak moet hij zelf een zekere weerstand overwinnen. Zijn verstand zegt hem dat het goed is om een obductie te doen. Hij weet dat hij de ouders dan zo volledig mogelijk kan inlichten over de aard van ziekte en over mogelijke erfelijkheidsaspecten. Zijn hart spreekt wel eens andere taal: “Het is genoeg geweest. We hebben de strijd verloren; nu hoeft het niet meer.” Deze tweestrijdige gevoelens hebben ouders natuurlijk ook. Enerzijds willen ze niet dat de integriteit van het lichaam wordt aangetast. Anderzijds willen zij antwoord op de vraag “Waarom?”.

Omdat een arts uit ervaring weet dat een postmortaal onderzoek veel vragen kan beantwoorden waar ouders anders mee blijven zitten, spreekt hij wel eens wat relativerend over obductie: “We willen nog even kijken.” En “Het is een kleine operatie.” Ouders hebben echter vaak behoefte aan volledige informatie.

“Het contact met de chirurg was goed. Hij had het altijd over Kaylee. Toen ze het niet haalde na de operatie, was hij er helemaal kapot van. “Ik kan niks vinden op dit moment, geen lekkages, geen dingen die fout zitten. Maar ik kan iets over het hoofd hebben gezien.” Vandaar dat hij ons vroeg: “Willen jullie toestemmen in obductie? Voor jullie zelf, want jullie komen straks met diezelfde vraag te zitten als waar ik nu mee zit. Maar ook voor mij, want ik wil weten of ik fouten heb gemaakt.” De manier waarop de chirurg het vroeg... je merkte de emoties bij hem. Hij was echt betrokken bij Kaylee. Hij drong niet aan, het ging heel gemoedelijk. Hij legde heel duidelijk uit waarom hij zo graag wilde dat het gebeurde. Zijn eerlijkheid heeft de doorslag gegeven, denk ik.”

### Een gesprek met de patholoog

Sommige pathologen hebben moeite met het aangaan van een gesprek met de ouders. Pathologen zijn niet zozeer behandelaars, maar veel meer onderzoekers. Met patiënten en ouders komen ze weinig in aanraking; het is niet gebruikelijk dat ze uit de anonimiteit treden. Toch kunnen ouders vragen om een kennismakingsgesprek met degene die de obductie zal uitvoeren. Voor sommige ouders kan zo'n ontmoeting veel betekenen. De patholoog kan hen geruststellen door te vertellen dat hij de obductie met respect voor het lichaam zal uitvoeren en het lichaam in goede staat zal teruggeven.

### Toestemming geven: ja of nee?

Een enkele keer brengt de behandelend arts obductie al vóór het overlijden ter sprake. Op dat moment is het vrijwel zeker dat het kind zal overlijden. De arts zal de ouders willen voorbereiden op de vraag die komen gaat: “Geeft u toestemming voor obductie?” In de meeste gevallen volgt het verzoek om obductie na het overlijden. Veel ouders voelen een gevoel van weerstand opkomen bij het verzoek. Zij willen niet dat artsen de integriteit van het lichaam, dat hen zo dierbaar is, aantasten.

“Eindelijk mocht Myrthe uit de couveuse, losgekoppeld van vele slangen. Een uur later overleed ze in onze armen. We hebben dit als heel kostbaar ervaren. Wij, samen met onze baby in die couveusekamer, discreet op de achtergrond een sympathieke arts-assistent en een verpleegkundige. Een poosje na haar overlijden werd ons gevraagd mee te komen naar de box, waar ons dochtertje verzorgd zou worden. Omdat ik zelf verpleegkundige ben, mocht ik dit zelf doen. Ik wist dat de vraag over obductie zou komen. Even later kwam de kinderarts binnen en stelde dus ook, weer uiterst discreet, de vraag. Voor ons was het heel duidelijk dat we geen obductie wilden. We wisten waardoor ze was overleden, een mengeling van het syndroom van Treacher-Collins (een erfelijke gezichtafwijking) en fouten die gemaakt zijn in het ziekenhuis waar ze geboren is. Een baby wilden we toch nooit meer. Het enige wat we nog wilden was onze baby mee naar huis nemen. De volgende ochtend kwam ze thuis en heeft tot de begrafenis op haar kamertje gestaan, waar iedereen afscheid van haar kon nemen. De kinderarts respecteerde ons besluit en zei dat hij het begreep. Hij vroeg ons een week of zes later nog eens langs te komen voor een evaluerend gesprek. Toen legde hij alle bekende feiten opnieuw uit en wees hij ons erop dat het bij een volgende zwangerschap weer zou kunnen gebeuren, maar hij er ook in dat geval weer voor ons zou zijn. Ongewild, maar zeer gewenst, werd 14 maanden later onze tweede dochter geboren, opnieuw met hetzelfde syndroom, maar nu heel licht. Spijt van onze beslissing geen obductie te laten doen, hebben we nooit gehad. We wisten waaraan Myrthe overleden was. Na een obductie zouden we er meer over weten, maar voor ons was dat op dat moment niet interessant.”

### De rol van religie

Soms kunnen religieuze of culturele aspecten een reden zijn voor ouders om een obductie te weigeren. Overleg met een geestelijke (een dominee, priester, rabbi of imam) kan ouders dan duidelijkheid geven welke opvatting in hun geloof bestaat over obductie. Artsen en pathologen kunnen rekening houden met bepaalde gebruiken die bij het geloof horen, zowel in de voorlichting als bij de gang van zaken na obductie. Zo is het onder moslims gebruikelijk een overledene zo snel mogelijk te begraven. Er is echter vanuit de islam geen maximum aan te geven voor de periode waarin de overledene boven de grond mag blijven. Vanwege piëteit tegenover de nabestaanden, aandacht voor de laatste verzorging, mogelijke schijndood en in geval van orgaantransplantatie en obductie mag deze periode langer zijn dan 24 uur. De moslimgemeenschap heeft een aantal taken als een

moslim overleden is. Zij zorgt ervoor dat het lichaam wordt gewassen in schone doeken wordt gewikkeld. Verder zorgt zij voor gebeden voor de overledene en de organisatie en uitvoering van de begrafenis. Na obductie is het daarom bijzonder belangrijk dat de patholoog het lichaam goed sluit en verzorgd achterlaat, zodat de nabestaanden het lichaam kunnen wassen en daarmee symbolisch reinigen. Wel zal de gehechte snee van de obductie altijd zichtbaar zijn.

Vaak blijkt dat na het overlijden een open gesprek tussen ouders en arts veel kan doen, in het bijzonder als de arts hierin rekening houdt met bepaalde opvattingen en gebruiken. Openheid en duidelijkheid zorgen ervoor dat ouders soms besluiten wel toestemming te geven voor een uitwendig onderzoek en het nemen van bijvoorbeeld röntgenfoto's. Zij kunnen tegelijkertijd obductie weigeren. Bovendien kan openheid voorkomen dat ouders achteraf met vragen blijven zitten en er spijt van krijgen dat ze geen toestemming gegeven hebben.

### **Schriftelijke of mondelinge toestemming**

Het is niet in elk ziekenhuis de gewoonte om toestemming schriftelijk vast te leggen. Omdat een mondelinge toestemming later bijna nooit problemen geeft, is het meestal ook niet echt noodzakelijk. Toch is er wel iets voor te zeggen. Een verklaring met vermelding waarvoor de toestemming precies is gegeven, ondertekend door ouders en arts, kan later misverstanden voorkomen. Het belangrijkste blijft dat er vertrouwen is tussen de ouders en de arts. Als obductie van de hersenen wenselijk is, moet de arts voor dit onderzoek apart toestemming vragen.

### **Positief gevoel**

De ervaring leert dat veel ouders uiteindelijk een positief gevoel hebben over de toestemming, die zij kort na het overlijden zeer aarzelend gegeven hebben. Zij beleven het vaak als steun om de ziektegeschiedenis, het overlijden en de gevonden afwijkingen nog eens door te praten met de behandelend arts en eventueel de patholoog. Het kan helpen in het rouwproces.

“De obductie heeft het rouwproces zeker verlicht. Anders zou je altijd in onzekerheid blijven. Vooral mijn man heeft er veel aan gehad. Hij durfde de hartoperatie bij ons dochtertje niet aan; alle alternatieven afgewogen, hebben we uiteindelijk toegestemd in deze operatie. Maar hij had na het overlijden het gevoel dat de artsen meer hadden kunnen doen om dit te voorkomen. Dan helpt het wel als zo'n obductierapport zegt: dit is gebeurd en het had niet voorkomen kunnen worden. Dat geeft een soort rust.”

### **Een uitzondering**

Er is één uitzondering op de regel dat de ouders zelf beslissen of er wel of geen obductie plaats vindt. Het gaat hier om zeer zeldzame gevallen waarbij de behandelend arts geen verklaring van natuurlijke dood kan afgeven. Hij schakelt dan de gemeentelijke lijkschouwer in. Wanneer ook hij vindt dat er sprake is of kan zijn van een onnatuurlijke dood, meldt hij dit aan de officier van justitie. Als deze een obductie nodig vindt, vraagt hij de patholoog van het Gerechtelijk Geneeskundige Laboratorium de obductie te verrichten. Het gaat in deze gevallen om ongevallen, dood door schuld of verdenking van doodslag of moord.

### **Verzekering van postmortaal onderzoek**

Hoewel geld voor de meeste ouders absoluut geen rol speelt bij het nemen van de beslissing, volgt hier toch iets over de kosten van postmortaal onderzoek. De meeste ziekenhuizen betalen het onderzoek zelf. Wanneer een kind thuis overlijdt en het naar en van het ziekenhuis vervoerd moet worden, is het afhankelijk van de verzekeringsmaatschappij of de kosten worden vergoed.

## Voor wie is postmortaal onderzoek van belang

Zowel de ouders als de behandelend artsen hebben belang bij de kennis die het onderzoek oplevert. Maar obductie dient ook een meer algemeen belang: de volksgezondheid en wetenschap.

### Redenen voor ouders

Met een onderzoek na overlijden kunnen ouders antwoord krijgen op vragen die zij hebben: "Wat is er gebeurd?", "Had ons kind een aandoening?", "Welke?" en "Kan het zich herhalen?". Het belang van obductie is het grootst voor ouders, broers en zussen of andere familieleden, als het kind een erfelijke aandoening blijkt te hebben. Die informatie kan meespelen bij het krijgen van meer kinderen. Als de behandelend arts, de kinderarts en de klinisch geneticus de ouders goed voorlichten over bijvoorbeeld de herhalingskans, kunnen de ouders afwegingen maken in verband met een eventueel volgende zwangerschap.

Uit de obductie kan blijken dat de aandoening van het overleden kind niet erfelijk was. Dat betekent dat een volgend kind geen verhoogd risico loopt op dezelfde aandoening. Als blijkt dat de aandoening van het overleden kind wel erfelijke aspecten heeft, kunnen ouders terecht bij een klinisch genetisch centrum. In zo'n centrum voor erfelijkheidsvoorlichting kunnen ouders overleggen met een klinisch geneticus, (een erfelijkheidsdeskundige), over bijvoorbeeld het eventuele herhalingsrisico.

### Redenen voor artsen

Voor artsen is het onderzoek na overlijden een afronding van de zorg voor een kind. Het geeft hen de laatste mogelijkheid om een compleet beeld te krijgen van het leven, de ziekte en het overlijden van het kind. Obductie kan een arts antwoord geven op vragen als: "Was mijn diagnose juist?", "Waren de gevonden afwijkingen aangeboren?" De arts krijgt zo meer inzicht in de effectiviteit van de behandeling en in de eventuele bijwerkingen ervan. De arts leert ervan en kan zijn nieuwe kennis gebruiken bij volgende patiënten. Dit realiseren sommige ouders zich goed. Hun overleden kind heeft weliswaar geen baat bij de obductie, maar zij vinden steun bij de gedachte dat de resultaten zinvol zullen zijn voor volgende patiënten. Ook een klinisch geneticus kan vragen hebben aan een patholoog: "Wilt u zo volledig mogelijk ook alle kleinere afwijkingen beschrijven? Bij elkaar kunnen ze een voor mij herkenbaar syndroom vormen." Misschien is er sprake van erfelijke aspecten. Voor de ouders is het van belang dat te weten, want misschien willen zij meer kinderen krijgen".

### Verbetering van de volksgezondheid en wetenschappelijke vooruitgang

Meer kennis rondom ziekte en sterven is voor onze hele samenleving van belang. Met de gegevens, die verzameld zijn bij groepen kinderen, is het mogelijk o.a. de invloeden van het milieu op te sporen. Verbanden tussen een bepaalde ziekte en mogelijke risicofactoren kunnen aan het licht komen. Die gegevens geven op hun beurt weer richting aan het beleid op het gebied van volksgezondheid en milieu. Uit onderzoek is gebleken dat Nederland ten opzichte van de ons omringende landen een relatief hoge perinatale sterfte heeft (er overlijden in ons land relatief veel kinderen rond de geboorte). Vanaf 2009 wordt er landelijk onderzoek gedaan naar de oorzaken van deze sterfte waarbij, naast het beloop van de zwangerschap en de geboorte, het onderzoek van de placenta en de obductie een belangrijke plaats innemen. Onderzoek naar wiegendood heeft bijvoorbeeld geleid tot het advies om baby's niet op hun buik in slaap te laten vallen. Ook is de toename van wetenschappelijk inzicht belangrijk. Pathologen hebben de gelegenheid om alsnog uitgebreid onderzoek te doen naar veranderingen in het lichaam die maken dat iemand ziek wordt of sterft. Daardoor begrijpen we beter wat er precies mis gaat in het lichaam bij een bepaalde aandoening. Dat maakt gericht onderzoek en verbetering van de behandeling mogelijk.

"Zelf hebben we heel lang moeten wachten op een donor-ader voor Kaylee. Drie maanden was gewoon heel lang toen ze zo slecht was. Daarom wilden wij heel graag organen doneren. Maar door al die medicijnen en door die slechte zuurstofvoorziening waren al haar organen beschadigd. Dat was een enorme teleurstelling. Dus toen ik hoorde dat tijdens de obductie hart en longen weg waren genomen en nu in principe gebruikt worden op de medisch faculteit om deze operatie te kunnen perfectioneren, dacht ik: nou, dan heb ik toch wat ik wilde. Ik heb het gevoel dat ik hiermee een ander kindje kan redden. Want als artsen de operatie in de toekomst beter kunnen uitvoeren en er minder complicaties optreden... daar red je kinderen mee. Uiteindelijk doneren we op deze manier toch nog wat."

### **Om verder te lezen**

*Soms gaat een baby dood: tijdens de zwangerschap, tijdens de geboorte of in de eerste tijd daarna* / A. Merckx. – Eckelrade: Merckx (in eigen beheer), 1998. ISBN: 90-804229-1-6

*Multiple congenitale afwijkingen: zesde landelijke cursus kinderpathologie* / red. Chr. Vermeij-Keers, ... [et al.]. – Leiden: Stichting Neuroregulatie, 1996.

*Mijn stille kind: ze leefde haar leven in zes maanden* / E. Rosenmöller. – Baarn: Fontein, 1997. ISBN: 90-261-1333-1

*Geen wiegje..., geen luiers...de rouw over het onzichtbare kind* / Karin van den Bogaard  
Uitgever: VU Uitgeverij :1994, ISBN: 9053833374

*Geen ooiëvaar in de tuin : verder leven met lege plaatsen in het gezin* / E. van Amstel  
Uitgever: Kok: 1997, ISBN: 90-297-1543-X

*Hartje van glas : Marianne had een chromosoom te veel* / E.G. van der Stouw  
Uitgever: Plateau : 1998, ISBN: 90-5804-411-4

*Geen blote voetjes in het gras : verhalen van ouders van overleden kinderen* / samenstelling M van Hengel en A. de Bruin  
Uitgever: Gopher Publishers : 2001, ISBN: 90-76249-70-9

*Als je baby sterft: over de verwerking van miskraam en doodgeboorte* / Marianne Cuisinier & Hettie Janssen ; met medew. van Johan Kuijpers  
Uitgever: Van Holkema & Warendorf: 2002, ISBN: 9026925360

*Stille baby's : rouwverwerking bij doodgeboorte & zwangerschapsafbreking* / Christine Geerincq-Vercammen  
Uitgever : Archipel; 2004, ISBN: 90-6305-139-5

*Ongekend verlies: wat als je zwangerschap misloopt?* / Annemarie van der Meer ; met een voorw. van Beatrijs Smulders  
Uitgever: Sirene : 2008, ISBN: 9789058314819



### **Colofon**

© Stichting Erfocentrum, februari 2009

(Herziene versie op basis van de uitgave van 1999 welke is samengesteld in samenwerking met A. van Bommel, M. van der Ham, Prof. dr. J. Huber, Dr. P.G.J. Nikkels.)

Deze herziene versie is samengesteld met dank aan de Nederlandse Vereniging Voor Pathologie

Het Erfocentrum geeft algemene informatie over erfelijkheid, erfelijke en/of aangeboren aandoeningen, gezond zwanger worden (en zijn) en biomedische onderwerpen.

Over onderzoek na overlijden is ook een informatieblad in het Turks en in het Arabisch verkrijgbaar bij het Erfocentrum.

### **Vragen over erfelijkheid, gezondheid of zwangerschap?**

Mail of surf

Email: [erfolijn@erfocentrum.nl](mailto:erfolijn@erfocentrum.nl)

Website: [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)