



Post mortem diagnostiek

Informatie voor nabestaanden

Waarom krijgt u deze folder?

Uw naaste is overleden. Zijn of haar behandelend arts heeft met u besproken dat er misschien onderzoek gaat plaatsvinden na het overlijden. Dit onderzoek gebeurt alleen als u hiervoor toestemming geeft. Deze informatie is bedoeld om u te helpen beslissen of u toestemming wilt geven voor het onderzoek.

Onderzoek na een overlijden kan op verschillende manieren. Het kan een autopsie zijn, maar er kan bijvoorbeeld ook een scan worden gemaakt. Al die soorten onderzoek bij elkaar worden post mortem diagnostiek genoemd.

Wellicht vraag u zich af:

- waar geef ik toestemming voor?
- waarom wordt post mortem diagnostiek gedaan?
- hoe gaat post mortem diagnostiek?

U heeft een dierbare verloren en u bent in de rouw. Misschien wilt u nu liever niet over deze vragen nadenken, omdat u erg verdrietig bent of andere emoties heeft. Dat is begrijpelijk. Toch is het belangrijk om deze vragen juist nu met u te bespreken om te zorgen dat u weloverwogen toestemming kan geven - of weigeren.

Neem de tijd om de informatie goed te lezen. Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, kunt u die stellen aan de behandelend arts. Hij of zij kan u helpen bij het begrijpen van de informatie.

De arts spreekt met u een tijdstip of een moment af waarop u kunt laten weten wat u heeft besloten.

Wat is post mortem diagnostiek?

Post mortem diagnostiek is elk onderzoek dat wordt gedaan na het overlijden van een patiënt. Het onderzoek kan worden gedaan op zijn of haar lichaam, weefsels, (delen van) organen en/of cellen.

Vaak werken bij post mortem diagnostiek verschillende artsen samen, zoals een patholoog, radioloog, klinisch geneticus en een toxicoloog. Welk onderzoek wordt gedaan, hangt af van de ziekte en de manier van overlijden. De artsen stemmen het soort onderzoek af op de overleden persoon.

Toestemming

Post mortem diagnostiek kan niet plaatsvinden zonder toestemming van nabestaanden. Daarom komt er eerst een gesprek waarin de arts aan u als nabestaande vraagt of post mortem diagnostiek mag worden gedaan.

Als u geen toestemming geeft, wordt er geen onderzoek gedaan. Als u wel toestemming geeft, dan kunt u beslissen wat wel en wat niet onderzocht mag worden. U kunt bijvoorbeeld wel toestemming geven voor post mortem diagnostiek, terwijl u liever niet wilt dat organen bewaard worden, of dat de hersenen worden onderzocht.

Ook wat wel en niet onderzocht mag worden bij uw naaste, bespreekt u met de arts. Het kan zijn dat het onderzoek misschien onvoldoende informatie geeft als sommige dingen niet onderzocht mogen worden. De arts legt dat aan u uit. U kunt dan met deze informatie opnieuw nadenken voordat u een besluit neemt. Uiteindelijk bepaalt u wat er gebeurt.

Bijzondere situaties

■ Wilsbeschikking van de patiënt

Soms heeft de overledene zelf vooraf in een wilsbeschikking of codicil laten opnemen dat hij of zij geen post mortem diagnostiek wil. U kunt dan als nabestaande geen toestemming verlenen.

■ Een niet-natuurlijk dood

Als het vermoeden bestaat dat iemand is overleden na een ongeval of misdrijf, heet dat een niet-natuurlijke dood. De officier van justitie kan dan een speciale arts (gerechtelijk patholoog) vragen om post mortem diagnostiek te doen. Hiervoor is geen toestemming van de nabestaanden nodig: de officier van justitie legt beslag op het lichaam van de overledene. Deze folder is in dat geval niet van toepassing.

Orgaandonor

Als een overledene is geregistreerd als orgaandonor, is het goed om te weten dat de procedure voor het doneren van een orgaan soms niet samengaat met post mortem diagnostiek. Een transplantatiecoördinator kan helpen om de procedures op elkaar af te stemmen. De transplantatie van een of meer organen krijgt voorrang op de post mortem diagnostiek.

Wat gebeurt er na de toestemming?

Als u toestemming heeft gegeven voor post mortem diagnostiek, wordt de overledene naar de afdeling pathologie gebracht waar een speciale arts, de patholoog, het onderzoek doet. Meestal blijft de overledene een halve dag op de afdeling voor het onderzoek, soms een hele dag. De arts vertelt u van tevoren hoelang het onderzoek zal duren.

Na het onderzoek haalt de begrafenisondernemer de overledene op en doet de voorbereidingen voor het opbaren en/of begrafenis of crematie. Als u dat wilt, kunt u helpen met het aankleden en verzorgen van uw naaste. U bespreekt dat met de begrafenisondernemer. In de meeste gevallen kunnen het opbaren en de begrafenis of crematie gewoon doorgaan.

Als bij het onderzoek een stukje uit het lichaam wordt genomen om later te onderzoeken, kan dat niet voor de begrafenis of crematie worden teruggeplaatst. Het onderzoeken van het weefsel of (delen van) organen kost namelijk vaak wat meer tijd. Het ziekenhuis cremeert deze stukjes weefsel als al het onderzoek is afgerond.

Als het onderzoek helemaal klaar is, maakt de patholoog hiervan een verslag en stuurt dat naar de arts die het onderzoek heeft aangevraagd, meestal degene met wie u contact heeft.

De arts bespreekt de uitslag van het onderzoek met u. Dat gesprek vindt meestal één tot twee maanden na het onderzoek plaats. Dit is een goed moment om uw vragen met de arts te bespreken.

Waarom post mortem diagnostiek?

■ Oorzaak

De belangrijkste reden om post mortem diagnostiek te doen, is om duidelijkheid te krijgen over de doodsoorzaak. Bij het onderzoek worden vaak dingen gevonden die voor het overlijden niet bekend waren. Bijvoorbeeld doordat:

- de patiënt maar kort in het ziekenhuis heeft gelegen voor het overlijden;
- de patiënt een ingewikkelde ziekte had;
- de patiënt meerdere ziekten tegelijk had die moeilijk uit elkaar te houden waren.

■ Erfelijkheid

Er zijn ook andere redenen om post mortem diagnostiek te doen. Zoals wanneer er het vermoeden is dat de overledene een erfelijke ziekte had. Als de arts bijvoorbeeld een erfelijke hartafwijking vindt, kunnen familieleden zich laten onderzoeken. Indien blijkt dat zij deze afwijking ook hebben, kan bij hen de ziekte op tijd gediagnosticeerd en behandeld worden. Misschien kan vroegtijdig overlijden dan worden voorkomen.

■ **Besmettelijke ziekte**

Wanneer een besmettelijke ziekte wordt vastgesteld, kunnen besmette personen worden opgespoord en op tijd behandeld.

De uitslag van het onderzoek kan dus direct gevolgen hebben voor uzelf en/of andere nabestaanden. De arts bespreekt die gevolgen met u.

■ **Leren**

De behandelende artsen kunnen leren van het onderzoek. Het is ook voor hen, en voor latere patiënten, erg belangrijk dat zij terugkijken op de behandeling en hoe de ziekte is verlopen. Door daarvan te leren kunnen zij zichzelf verbeteren.

■ **Wetenschap**

Ten slotte kan post mortem diagnostiek bijdragen aan de wetenschap. Wetenschappers weten nu meer over ziekten door het onderzoek dat in het verleden bij overleden patiënten is gedaan. Ze weten bijvoorbeeld meer over hoe een bepaald type kanker uitzaait. Of hoe een bepaalde bacterie of een virus de organen aantast.

Post mortem diagnostiek kan daarom van belang zijn voor u als nabestaande en is van belang voor zorgverleners en voor de hele maatschappij.

Hoe verloopt het onderzoek?

Post mortem diagnostiek kan bestaan uit verschillende soorten onderzoek.

■ **Autopsie**

Bij een autopsie onderzoekt de arts (patholoog) het hele lichaam van een overleden persoon. De arts kijkt goed naar de buitenkant en binnenkant van het lichaam en onderzoekt alle organen. Het onderzoek wordt gedaan door de afdeling pathologie. Een autopsie wordt ook wel obductie of sectie genoemd.

De arts opent het lichaam van de overleden persoon en neemt de organen een voor een uit het lichaam. De organen worden ook van binnen bekeken. Vervolgens neemt de arts uit elk orgaan een klein stukje weefsel voor onderzoek onder de microscoop. Dat is nodig omdat niet alle afwijkingen met het blote oog te herkennen zijn. Daarna worden de organen, zonder de kleine stukjes weefsel, teruggeplaatst in het lichaam en wordt het lichaam weer dichtgemaakt. Daarbij ontstaan littekens. Die kunnen met kleding worden bedekt. Als de overledene wordt opgebaard is er van de autopsie niets meer te zien.

Voor onderzoek aan de hersenen is meer tijd nodig. Daarom kunnen die niet worden teruggeplaatst in het lichaam. Voor dit onderzoek moet een snede in de huid van het achterhoofd worden gemaakt. Bij kale mensen blijft dat mogelijk zichtbaar. Als u dat niet wilt, kunt u dit bespreken met de arts. Er kan dan gekozen worden voor een gedeeltelijke autopsie: een autopsie zonder onderzoek van de hersenen.

In sommige gevallen moeten ook andere organen - of delen daarvan - langer bewaard worden om onderzoek te doen. Dan kunnen ook die niet voor de begrafenis worden teruggeplaatst in het lichaam. Hiervoor kunnen verschillende redenen zijn:

- het orgaan is heel klein, waardoor het in zijn geheel moet worden meegenomen voor onderzoek onder de microscoop;
- er wordt een ingewikkelde afwijking aan het orgaan gevonden, waarvoor uitgebreider onderzoek nodig is;
- het weefsel of orgaan moet eerst bewerkt worden, voordat het goed onderzocht kan worden. Het bewerken kost meer tijd.

Delen van het lichaam die niet worden teruggeplaatst, ook de kleine stukjes weefsel die onder de microscoop worden onderzocht, worden later gecremeerd door het ziekenhuis.

Het komt heel soms voor dat het ziekenhuis weefsel met een bijzondere afwijking graag wil bewaren voor onderwijs en opleiding. Daarvoor heeft het ziekenhuis uw toestemming nodig. Als u niet wilt dat het weefsel en/of (delen van) organen van de overleden persoon hiervoor worden gebruikt, kunt u dit aan de arts laten weten.

■ Radiologisch onderzoek

Bij radiologisch of beeldvormend onderzoek wordt een scan gemaakt van de overleden persoon. Dit kan een MRI-scan of een CT-scan zijn. De scan maakt een soort foto van het lichaam. Hierdoor zijn onder andere de organen binnenin het lichaam goed te zien. Met dit onderzoek kan een beeld worden gevormd van delen van het lichaam die bij een autopsie niet worden onderzocht zoals bot, gezicht, armen en benen. Radiologisch onderzoek wordt uitgevoerd door de afdeling radiologie.

Het lichaam gaat in de scanner. Dat is een soort tunnel. Met magneetvelden (MRI) of röntgenstralen (CT) maakt de scanner beelden van het lichaam. Een radioloog beoordeelt de beelden.

Meestal hoeft er in dit geval niet in het lichaam gesneden te worden en blijft het lichaam heel. Soms is het nodig om kleine stukjes weefsel (biopten) weg te nemen voor extra onderzoek. Als de arts denkt dat er een afwijking aan de bloedvaten is, kan er contrastvloeistof worden ingespoten via de lies. Hierdoor kunnen deze afwijkingen beter worden gezien.

Kleine beschadigingen aan de huid door het afnemen van weefsel of door het inspuiten van contrastvloeistof worden afgedekt met een pleister.

■ **Toxicologisch onderzoek**

Als de arts denkt dat medicijnen, giftige stoffen of (verslavende) genotmiddelen te maken hebben met het overlijden kan dat onderzocht worden met toxicologisch onderzoek.

De arts neemt wat lichaamsmateriaal bij de overleden patiënt af. Dit kan bijvoorbeeld bloed, urine of een klein stukje weefsel zijn. Dat wordt opgestuurd naar het laboratorium. Daar wordt onderzocht of er stoffen zoals drugs, medicijnen of alcohol in het lichaam aanwezig waren. De resultaten worden beoordeeld door een toxicoloog.

■ **DNA-onderzoek**

Soms bestaat het vermoeden dat een patiënt is overleden aan een erfelijke ziekte door een afwijking in het DNA. Ouders kunnen deze afwijking doorgeven aan hun kind. Voor een aantal ziekten is het mogelijk om met een klein stukje weefsel of bloed van de overledene onderzoek te doen naar zo'n erfelijke oorzaak. Uit dit onderzoek kan blijken dat de overledene een erfelijke ziekte had. Dit is DNA-onderzoek of genetisch onderzoek.

Nabestaanden krijgen meestal eerst een afspraak bij een arts voor erfelijkheid (klinisch geneticus), voordat DNA-onderzoek wordt gedaan.

Post mortem diagnostiek bij kinderen

Toestemming geven voor post mortem diagnostiek bij kinderen tot 18 jaar gaat op een andere manier dan bij volwassenen. Bij overlijden van een kind wordt altijd een speciale arts (forensisch arts) ingeschakeld. Als het overlijden van het kind onverwacht was en niet duidelijk is wat de oorzaak van overlijden is, kan de forensisch arts aan de ouders een NODOK-procedure adviseren. NODOK staat voor Nader Onderzoek naar de Doodsoorzaak bij Kinderen. Voor dit onderzoek bestaan speciale NODOK-teams. De ouders (of gezaghebbers) moeten ook bij een NODOK-procedure wel eerst toestemming geven voor het onderzoek.

Het onderzoek bij kinderen wordt op dezelfde manier gedaan als bij volwassenen. Het komt iets vaker voor dat de arts weefsel afneemt voor DNA-onderzoek. Dit is vooral belangrijk voor ouders om meer te weten over de kans op herhaling is bij een volgende zwangerschap.

Bij heel kleine kinderen komt het vaker voor dat organen langer bewaard moeten worden. Dat is dan omdat de organen zo klein zijn, dat het hele orgaan onderzocht moet worden onder de microscoop. Ook zijn aangeboren afwijkingen bij kinderen vaak complexer dan afwijkingen bij volwassenen. Hierdoor is vaak uitgebreider onderzoek nodig.

Dit uitgebreide onderzoek brengt met zich mee dat de organen niet kunnen worden mee begraven of gecremeerd. Het ziekenhuis cremeert het weefsel en de organen pas als het onderzoek helemaal is afgerond. Als u dat niet wilt, kunt u dat aan uw arts laten weten.

Tot slot

Als u nog vragen heeft, kunt u die bespreken met de behandelend arts. U kunt ook contact opnemen met het patiëntenservicebureau in het ziekenhuis.

Deze folder is een uitgave van de Nederlandse Vereniging Voor Pathologie (NVVP). De folder is tot stand gekomen in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR), de Vereniging van Klinische Genetica Nederland (VKGn) en de Nederlandse Patiëntenfederatie.