

Onderzoek na overlijden van kinderen (obductie)

In dit infoblad staat informatie over het onderzoek na overlijden bij kinderen. Dit onderzoek heet ook wel obductie, postmortaal onderzoek, sectie of autopsie. We lichten toe wat obductie precies is, en welk overleg er over is. Ook leest u ervaringen van andere ouders.

Een moeilijke keuze

Het overlijden van een kind is een zeer emotionele gebeurtenis. Ouders voelen zich radeloos, zeker als hun kind plotseling en onverwacht is overleden. Maar ook als het kind al ziek was en het overlijden te verwachten was, is de dood van een kind een enorme schok. Ook voor de artsen en verpleegkundigen die de ouders begeleiden, is het een heftige gebeurtenis. De meeste betrokkenen vinden het moeilijk om op zo'n moment over obductie te praten. Ouders zijn vaak niet voorbereid als de behandelend arts voorstelt een onderzoek naar de oorzaak van het overlijden te doen. Bovendien weten ze niet altijd wat dit inhoudt. De keuze is vaak moeilijk. Aan de ene kant willen ze graag een antwoord op hun vragen over de ziekte en dood van hun kind. Aan de andere kant kunnen ze weerstand voelen tegen het onderzoek.

De ouders van Max, Dafne, Jermaine, Albin en Myrthe vertellen zelf over hun ervaringen:

"Wij, de ouders en onze kinderarts, zaten een maand lang zo'n beetje op elkaars lip. Dan vecht je samen voor haar leventje. Op een gegeven moment weet je dat het gaat aflopen. In die laatste fase heeft de kinderarts een aantal dingen gevraagd die niet in ons op waren gekomen. Zoals: zijn er nog mensen die jullie erbij willen hebben? Moet Dafne nog gedoopt worden?"

Ook hebben we het in deze gesprekken over obductie gehad. Wij wilden haar zo snel mogelijk thuis hebben. De kinderarts liet ons zelf beslissen en zei toen: "Dan neem je haar direct mee naar huis en doen we geen obductie." Eigenlijk wilden we dat het liefst. Maar we wisten ook dat we er spijt van zouden krijgen als we geen onderzoek zouden laten doen. Daarom hebben we er heel bewust voor gekozen om toch obductie te laten verrichten. Met haar lijfje was zo duidelijk iets mis. Daarover hadden we nog zoveel vragen. En daarna hebben we haar mee naar huis genomen."

"Volgens mijn man heb ik vlak na het overlijden van Max 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. Je weet ook niet hoe je op de been moet blijven. We hebben Max nog even heel dicht bij ons gehouden. Over de beslissing wel of geen obductie konden we, wat de gynaecoloog betrof, nog een nachtje slapen. Dat was ook nodig. Je bent totaal niet voorbereid: op de echo leek alles nog goed en dan ineens..."

Soms willen ouders en hulpverleners alles weten over wat er gebeurd kan zijn, wat er fout is gegaan en waarom het fout is gegaan. Soms maken ze elkaar verwijten of voelen ze zich 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 rekening mee houden dat misschien 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 Max 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 hij door een andere oorzaak was overleden."

Er is weinig tijd om na te denken over de beslissing: wel of geen obductie. De wet schrijft voor dat een begrafenis of crematie binnen enkele dagen na het overlijden moet plaatsvinden. Bovendien is het beter om de obductie zo snel mogelijk na het overlijden te doen. Binnen 24 uur is het beste, omdat sommige structuren in de cellen heel snel na het overlijden verloren gaan. Om bepaalde stofwisselingsziekten te kunnen opsporen, moet obductie zelfs binnen enkele uren plaatsvinden. Soms kan het onderzoek tot twee of drie dagen na het overlijden nog gedaan worden. Ouders kunnen ook zelf om een obductie vragen.

"Wij wisten al vanaf haar geboorte dat de kans erin zat dat ze vroeg dood zou gaan. Maar zeker was dat niet. We wisten het niet. In ons geval ben je 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. Dan is het, denk ik, moeilijker om voor obductie te kiezen. Je bent overdonderd, denkt: wat overkomt ons? Dan moet een arts mensen tijd geven om erover na te denken.

Als ouders besluiten om 'nee' te zeggen tegen obductie blijven ze met vragen zitten. Dat kan een bewuste keuze zijn. Als je goed begeleid wordt bij de beslissing, hoef je als ouder niet het gevoel te hebben dat jou iets is opgedrongen. Want het moet echt de keuze van de ouders zijn om wel of niet obductie te laten doen."

Wat is obductie

Een obductie of *postmortaal onderzoek* betekent letterlijk: 'onderzoek na (post) de dood (mortus)'. Dit onderzoek is te vergelijken met een operatie. De *patholoog** maakt het lichaam open en onderzoekt het binnenste van het lichaam. Een patholoog is een medisch specialist die gespecialiseerd is in deze vorm van onderzoek. Hij is deskundig op het gebied van veranderingen in de vorm en taak van organen, weefsels en cellen die op een ziekte kunnen wijzen. De patholoog onderzoekt bij een obductie dus veranderingen in het lichaam die iets kunnen zeggen over de oorzaak van het overlijden. Dit heet het zogenaamde *inwendige* onderzoek.

*de patholoog wordt in het vervolg met 'hij' aangeduid, maar waar hij staat kan ook zij gelezen worden

Uitwendig onderzoek

Voordat de patholoog aan dit inwendige onderzoek (de obductie) begint,

onderzoekt hij het lichaam eerst uitgebreid van buiten. Dit noemen we het *uitwendig* onderzoek. De patholoog begint een postmortaal onderzoek met het goed bekijken, meten en wegen van het lichaam. Hij maakt foto's en röntgenfoto's, waarop bijvoorbeeld het skelet te zien is. Ook kan de patholoog echo's bekijken, als die tijdens het leven van het kind zijn gemaakt. Verder wordt onderzocht of er misschien sprake was van een infectie. Daarvoor kan bijvoorbeeld slijm uit de keel onderzocht worden op bepaalde bacteriën en virussen. Ook materiaal uit de neus, de luchtwegen en de anus (poepgaatje) wordt onderzocht, en de patholoog gaat na welke bacteriën op de huid zitten. Ook bloed, urine, de inhoud van de darmen, vocht uit de ogen en vocht uit de hersenen kunnen onderzocht worden in het laboratorium. Als ouders geen obductie willen laten doen, besluiten ze soms dat de patholoog het lichaam van hun kind wel van buiten mag onderzoeken.

Inwendig onderzoek (obductie)

Eerst doet de patholoog wat kleine ingrepen. Met een injectienaald neemt hij wat bloed en hersenvocht af voor onderzoek op infecties. Ook haalt hij een stukje huid weg, zodat de weefsels en het onderhuids bindweefsel in het laboratorium kunnen worden geanalyseerd. Met dit stukje huid kan ook genetisch onderzoek worden gedaan: onderzoek van het erfelijk materiaal (het DNA). Het komt voor dat dit DNA-onderzoek de enige mogelijkheid is om een diagnose te stellen. Dat onderzoek kan soms langere tijd in beslag nemen.

Hierna maakt de patholoog het lichaam open en bekijkt het van binnen. De organen worden uit het lichaam gehaald. Hij of zij haalt van alle organen kleine stukken weg voor microscopisch onderzoek. Daarna worden de organen teruggeplaatst in het lichaam. Alles wordt weer dichtgemaakt.

Bij sommige aangeboren afwijkingen kan herenonderzoek nodig zijn om een diagnose te kunnen stellen. Daarvoor is het nodig de schedel te openen. Hiervoor moet de patholoog toestemming aan de ouders vragen: maar dat geldt voor elke nieuwe stap in het onderzoek. Soms kunnen organen of delen daarvan niet teruggeplaatst worden in het lichaam. Bijvoorbeeld als een orgaan een ingewikkelde afwijking heeft die nader onderzocht moet worden. Ook dit horen de artsen van te voren met de ouders te bespreken. Als de ouders niet willen dat er organen of delen daarvan achterblijven, kunnen ze dit laten weten. Dan gebeurt dit niet.

"Jermaine is op maandag geboren en overleden als gevolg van een gat in zijn 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 herenonderzoek 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. Zijn hoofdje 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 zoontje lag er keurig bij in zijn blauwe pakje."

Het bewaren van weefsel en organen

Het is belangrijk dat ouders zich realiseren dat er soms 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. Daarnaast kunnen weefsels of organen bewaard worden voor onderwijsdoeleinden. Als ouders of andere nabestaanden daarmee akkoord gaan tenminste.

"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 en het rapport

De voorlopige bevindingen krijgen de ouders tijdens een gesprek te horen. Dit gebeurt meestal op dezelfde dag als waarop de obductie plaatsvindt. Van alle resultaten van het uitwendige en inwendige onderzoek, het weefsel- en laboratoriumonderzoek, maakt de patholoog een gedetailleerd verslag; hierin komt te staan wat de uitkomsten betekenen.

Pathologen hebben allemaal een eigen manier van rapporteren. Maar 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 zogenaamde: 'epicrise'. Dat is een reconstructie van ziekte(s), de behandeling ervan, en de

gevonden oorzaken van het overlijden. Bij deze reconstructie worden ook de familieachtergrond (inclusief de genetische achtergrond), de zwangerschap, de geboorte en de groei na de geboorte betrokken.

Meestal eindigt het rapport met een conclusie. Daarin staan de diagnoses van de gevonden afwijkingen op een rij. Na ongeveer acht weken is het rapport klaar. Dan is er opnieuw een gesprek met de ouders, meestal door de behandelend arts.

"De bespreking met de hartspecialist was heel ontspannen. Hij was zelf verbaasd over de longbloeding die de patholoog gevonden had bij Albin. Verder hebben we lang gepraat over de hele periode. Vier keer heeft hij namelijk op de rand van de dood gezeten. Iedere keer zat hij na een tijd weer rechtop in zijn bed en was hij er weer. Zo was Albin. De medische informatie ging bij ons toen het ene oor in en het andere weer uit. Ik had dan ook geen behoefte aan een gesprek met de patholoog. Ik vond het prettig om twee maanden later over het hele verloop te praten met de hartspecialist."

Soms geven pathologen 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. Vaak voert de behandelend specialist het gesprek met de ouders over het rapport.

"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 kregen een afspraak met de gynaecoloog, toen het rapport klaar was."

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. De gynaecoloog had wel gezegd dat we voor vragen konden bellen, maar dat doe je niet in de praktijk. Dus ik ben 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 onderzoek na overlijden is toestemming nodig van de ouders of andere nabestaanden. Dat geldt ook voor de verschillende onderdelen in het onderzoek. Het is belangrijk dat de arts de ouders wijst op die verschillende onderdelen van het onderzoek: uitwendig onderzoek, inwendig onderzoek en onderzoek van de hersenen. In overleg met hun arts kunnen ouders besluiten welk (deel-)onderzoek zij wel en welk (deel-)onderzoek zij niet willen laten uitvoeren.

Tweestrijdige gevoelens

Een arts vindt het meestal niet makkelijk om ouders toestemming te vragen. Vaak moet hij of zij zelf een zekere weerstand overwinnen. Het verstand zegt dat het goed is om een obductie te doen. Volledige informatie over de aard van de ziekte en de eventuele erfelijkheid kan heel belangrijk zijn voor ouders. Maar het gevoel van de arts kan zijn: "Het is genoeg geweest".

Deze tweestrijdige gevoelens hebben ouders natuurlijk ook. Aan de ene kant willen ze niet dat er iets verandert aan de vorm van het lichaam. Aan de andere kant willen zij antwoord op de vraag "Waarom?". Omdat een arts weet dat een postmortaal onderzoek veel vragen kan

beantwoorden waar ouders anders mee blijven zitten, spreekt hij wel eens relativerend over obductie: "We willen nog even kijken." Of: "Het is een kleine operatie." Ouders hebben echter liever volledige informatie. Zodat ze een bewuste keuze kunnen maken.

"Het contact met de chirurg was goed. Toen Albin 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 Albin. 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 er moeite mee om met de ouders te praten over een obductie. Zij zijn dit ook niet echt gewend: ze doen vooral onderzoek en komen weinig in aanraking met patiënten. 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

Als het vrijwel zeker is dat het kind zal overlijden, brengt de behandelend arts obductie

een enkele keer al vóór het overlijden ter sprake. De arts zal de ouders willen voorbereiden op de vraag of zij toestemming geven voor obductie.

"Eindelijk mocht Myrthe uit de couveuse, losgekoppeld van vele slangen. Een uur later overleed ze in onze armen. We hebben dit als heel waardevol ervaren. Wij waren samen met onze baby in die couveusekamer. Onopvallend op de achtergrond waren een 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 heel gepast, de vraag. Voor ons was het heel duidelijk dat we geen obductie wilden. We wisten al waardoor ze was overleden, namelijk een mengeling van een erfelijke afwijking, en fouten die gemaakt zijn in het ziekenhuis waar ze geboren is. 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 ze het begreep. Zij vroeg ons een week of zes later nog eens langs te komen voor een evaluatiegesprek. Toen legde zij alle bekende feiten opnieuw uit en wees ons erop dat het bij een volgende zwangerschap weer zou kunnen gebeuren. Ook in dat geval zou zij er weer voor ons 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."

Het blijkt dat veel ouders uiteindelijk een positief gevoel hebben over de toestemming, die zij kort na het overlijden vaak aarzelend gegeven hebben. Het geeft hen vaak steun om de ziekte-geschiedenis, het overlijden en de gevonden afwijkingen nog eens door te praten met de behandelend arts en eventueel de patholoog. Dit 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 zoontje niet aan; alles 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."

Niet in elk ziekenhuis is het de gewoonte om toestemming schriftelijk vast te leggen. Omdat een mondelinge toestemming later bijna nooit problemen geeft, is het meestal ook niet echt nodig. Toch is er wel iets voor te zeggen. Een verklaring waarin staat waarvoor de toestemming precies is gegeven, ondertekend door ouders en arts, kan later misverstanden voorkomen. Maar het belangrijkste is vertrouwen tussen de ouders en de arts.

Een uitzondering

Er is één uitzondering op de regel dat de ouders zelf beslissen of er wel of geen obductie plaats vindt. Het gaat dan om de zeldzame gevallen waarbij artsen denken aan een onnatuurlijke dood. Dan wordt de gemeentelijke lijkschouwer ingeschakeld. Als dan blijkt dat er sprake is, of kan zijn, van een onnatuurlijke dood, meldt de lijkschouwer dit aan de officier van justitie. Als de officier van justitie een obductie nodig vindt, vraagt hij/zij de patholoog van het Gerechtelijk Geneeskundige Laboratorium de obductie te doen. Het gaat in deze gevallen om ongevallen, dood door schuld of verdenking van doodslag of moord.

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. Ouders kunnen de artsen en pathologen vragen rekening te houden met bepaalde gebruiken die bij hun geloof horen. Een open gesprek kan er soms voor zorgen dat ouders bijvoorbeeld besluiten wel toestemming te geven voor een uitwendig onderzoek en het nemen van röntgenfoto's en niet voor het inwendige onderzoek. Openheid kan voorkomen dat ouders achteraf met vragen blijven zitten.

Verzekering van postmortaal onderzoek

De kosten van obductie worden meestal verzekerd door de zorgverzekeraar. Als een kind thuis overlijdt en het naar en van het ziekenhuis vervoerd moet worden, is het afhankelijk van de verzekeringsmaatschappij of de kosten van dit vervoer worden vergoed. Bij de zorgverzekeraar kan iemand hierover informatie krijgen.

Het belang van obductie**Belang voor gezin en familie**

Door een obductie kunnen ouders antwoord krijgen op vragen die zij hebben: "Wat is er gebeurd?", "Had ons kind een aandoening en welke dan?", en "Kan het zich herhalen?". Het belang van obductie is het grootst voor ouders. Het kan rust geven om te weten wat er aan de hand was. Als het kind een erfelijke aandoening bleek te hebben, kunnen ouders terecht bij een klinisch genetisch centrum. In zo'n centrum voor erfelijkheidsvoorlichting krijgen ouders voorlichting van een klinisch geneticus, bijvoorbeeld over de eventuele kans op herhaling. Dan kunnen de ouders afwegingen maken in verband met een eventueel volgende zwangerschap. Als blijkt dat de aandoening van het overleden kind niet erfelijk was, dan weten de ouders ook dat een volgend kind geen verhoogde kans heeft op dezelfde aandoening. Ook voor andere familieleden zoals broers en zussen kan het van belang zijn om te weten of er een erfelijke ziekte in de familie is.

Belang 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 mogelijk ook meer inzicht in de gevolgen die de behandeling gehad heeft.

De arts leert ervan en kan de nieuw verworven kennis gebruiken bij volgende patiënten. Dit realiseren sommige ouders zich goed. De obductie kan hun overleden kind niet meer helpen, maar het kan de ouders steun geven dat de resultaten zinvol zullen zijn voor volgende patiënten. Ook een klinisch geneticus kan vragen hebben aan een patholoog. Bijvoorbeeld of hij zo

volledig mogelijk alle kleinere afwijkingen kan beschrijven. Bij elkaar kunnen ze voor de geneticus een herkenbaar syndroom vormen, zodat duidelijk is of er sprake van erfelijke aspecten. En dat is uiteindelijk weer belangrijk voor de ouders, want misschien willen zij meer kinderen krijgen.

Belang voor de samenleving

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 om bijvoorbeeld de invloeden van het milieu op te sporen. Verbanden tussen een bepaalde ziekte en mogelijke risicofactoren kunnen aan het licht komen. Dat kan mogelijk invloed hebben op het gebied van volksgezondheid en milieu.

Uit onderzoek is gebleken dat in Nederland relatief veel kinderen rond de geboorte overlijden vergeleken met landen om ons heen. Sinds 2009 wordt er landelijk onderzoek gedaan naar de oorzaken van deze sterfte. Hierbij spelen het onderzoek van de placenta en de obductie een belangrijke rol, naast het verloop van de zwangerschap en de geboorte.

Ook kunnen de resultaten van obducties wetenschappelijke kennis vergroten. Artsen kunnen door deze onderzoeken beter gaan begrijpen wat er precies mis gaat in het lichaam bij een bepaalde aandoening. Dat kan bijdragen aan doelgericht onderzoek en verbetering van behandelingen.

"Zelf hebben we heel lang moeten wachten op een donor-ader voor Albin. Drie maanden was gewoon heel lang toen hij zo slecht was. Daarom wilden wij heel graag organen doneren. Maar door al die medicijnen en door die slechte zuurstofvoorziening waren al zijn 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 helpen. 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."

Verwijzingen

Zelfhulporganisaties:

- Stichting Lieve Engeltjes, een contactgroep voor mensen die te maken hebben met een overleden kind, tel. 06- 30579407
<http://www.lieve-engeltjes.nl/>
- Vereniging Ouders van een Overleden Kind, tel. 0900-2022723:
<http://www.vook.nl>

Boeken

In de boekhandel en de openbare bibliotheek zijn verschillende boeken verkrijgbaar die je tot steun kunnen zijn. Hieronder vermelden we er een aantal:

- 'Isabella: een gelukkig afscheid', Dora Rovers. Uitgave: De Driehoek, 2009. Een moeder, tevens journaliste, beschrijft het rouwproces als haar dochtertje dood wordt geboren, maar ook de spirituele betekenis die ze aan die gebeurtenis geeft.
- 'De dood in de moederschoot', Celia Goedebosschieter. Uitgave: www.mijneigenboek.nl, 2002

Persoonlijk relaas van een vrouw, bij wie verschillende zwangerschappen eindigden met het overlijden van ongeborenen in de moederschoot.

- 'Ongekend verlies: wat als je zwangerschap misloopt?' Annemarie van der Meer. Uitgave: Sirene, 2008

Praktische en medische informatie over miskramen, vroeg- en doodgeboortes en over de verwerking daarvan, afgewisseld met enkele ervaringsverhalen.

- 'Stille baby's: rouwverwerking bij doodgeboorte & zwangerschapsafbreking', Christine Geerinck-Vercammen. Uitgave: Archipel, 2004

Boek over de psychologische, medische en praktische aspecten van het verlies van een doodgeboren kind.

- 'In de knop gebroken: als geboorte en dood samenvallen', Patrik Somers en Greet Raeymaekers. Uitgave: Lannoo, 2004

Troostrijke teksten en informatie voor ouders van dood geboren of bij de geboorte overleden kinderen, en voor mensen in hun omgeving.

- 'Een klein wit kistje', Johan de Boer. Uitgave: Ten Have, 2005

Een vader beschrijft zijn gevoelens nadat zijn zoontje, de helft van een tweeling, dood is geboren, evenals de gevolgen daarvan voor hemzelf en de andere familieleden.

- 'Droomkinderen: afscheid van mijn twee te vroeg geboren zoontjes', Kristel Geysen. Uitgave: Lannoo, 2003

Persoonlijk relaas van de schrijfster over haar zwangerschap, de geboorte en het overlijden van haar tweelingzoontjes en het rouwproces dat daarop volgde.

- 'Ik zal je blijven dragen: verwerking van het verlies van een ongebooren of pasgeboren kind', Mirjam den Boer-Neele en M. Zomer. Uitgave: Kok, 2002

Verhalen over de begeleiding van rouwenden door medewerkers van de VBOK (Vereniging ter Bescherming van het Ongeboren Kind).

- 'Misschien was je vandaag wel geboren...: een verhaal rond de 20 wekenecho', Yvonne Gebbe en David Rozemeyer. Uitgave: d'junge Hond, 2011

Persoonlijk verhaal van twee ouders, die besluiten tot een abortus als blijkt bij de 20 weken-echo dat hun kind met een ernstige afwijking ter wereld zal komen.

- 'Geen wiegje..., geen luiers...: de rouw over het onzichtbare kind', Karin van den Bogaard. Uitgave: VU Uitgeverij, 1994

Bundel interviews met ouders van doodgeboren kinderen en hun hulpverleners.

- 'Geen blote voetjes in het gras: ouders vertellen over hun overleden kindjes', samengesteld door Miranda van Hengel. Uitgave: Gopher Publishers, 2000

Uit de meer dan vijftig verhalen komen steeds opnieuw dezelfde gedachten en gevoelens naar buiten: de getroffen ouders hebben wel veel aan contact met lotgenoten; terwijl zogenaamd deskundige verhalen met adviezen over rouwverwerking hen nauwelijks iets zeggen, want 'Bij iedereen is het anders', zoals een van de ouders stelt.

- 'De echo van mijn kind: ervaringen van verlies tijdens of kort na de zwangerschap' Harm Wagenmakers. Uitgave: Ten Have, cop. 2006

Moeders van doodgeboren kinderen beschrijven in brieven hun ervaringen. Die brieven vertellen over hoe het is om een kind te verliezen tijdens of vlak na de zwangerschap. De brieven vertellen over vaak niet begrepen verdriet. Door dit onbegrip kunnen deze vrouwen vereenzamen.

COLOFON

© **Stichting Erfocentrum 2011**

Nationaal Informatiecentrum Erfelijkheid,
Kinderwens en Medische Biotechnologie.

W www.erfocentrum.nl www.erfelijkheid.nl

P Postbus 500, 3440 AM Woerden

T 0348-437690

Voor vragen kan je mailen met de erfolijn:

E erfolijn@erfocentrum.nl

