

# Adviesrapport Postmortem diagnostiek

## **INITIATIEF**

Nederlandse Vereniging voor Pathologie

## **IN SAMENWERKING MET**

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde  
Nederlandse Vereniging voor Heelkunde  
Nederlandse Vereniging voor Radiologie  
Nederlandse Vereniging voor Intensive Care  
Patiëntenfederatie Nederland

## **MET ONDERSTEUNING VAN**

Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

## **FINANCIERING**

De ontwikkeling van het adviesrapport werd gefinancierd uit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS).

**Colofon**

ADVIESRAPPORT POSTMORTEM DIAGNOSTIEK

© 2021

Nederlandse Vereniging voor Pathologie

Pompoenweg 9, 2321 DK Leiden

Tel. 071 519 10 80

secretariaat@pathology.nl

www.pathology.nl

**Alle rechten voorbehouden.**

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de uitgever aanvragen. Adres en e-mailadres: zie boven.

## Inhoudsopgave

Samenstelling van de werkgroep .....	4
Samenvatting.....	5
Algemene inleiding .....	8
Verantwoording.....	11
Module 1 Postmortem diagnostiek als kwaliteitsinstrument .....	14
Module 2 Communicatie met nabestaanden.....	25
Module 3 Kennis en ervaring van artsen .....	32
Module 4 Randvoorwaarden en landelijke organisatie .....	36
Slotwoord.....	41
Bijlage 1 Zoekverantwoordingen .....	42
Bijlage 2 Exclusietabellen .....	45
Bijlage 3 Evidencetabellen.....	49
Bijlage 4 Resultaten enquête A(N)IOS .....	74
Bijlage 5 Voorlichtingsfolder voor nabestaanden .....	95
Bijlage 6 Voorlichtingsfolder voor aanvragende artsen.....	102

## Samenstelling van de werkgroep

### Werkgroep

- Prof. dr. P. van der Valk, patholoog Amsterdam UMC, voorzitter, NVVP
- Dr. F. Groenendaal, kinderarts-neonatoloog UMC Utrecht, NVK
- Drs. K. Spijkers, senior adviseur, Patiëntenfederatie Nederland
- Dr. P.M.N.Y.H. Go, chirurg St. Antoniusziekenhuis, NVvH
- Dr. W.M. Klein, radioloog Radboudumc, NVvR
- Prof. dr. P.A.M. Hofman, radioloog MUMC+, NVvR
- Drs. A.J. Meinders, internist-intensivist St. Antoniusziekenhuis, NVIC
- Drs. C.I.E. Scheeren, chirurg-intensivist Zuyderland Heerlen, NVIC (tot 27-10-2019)
- Dr. R.M. Schnabel, intensivist MUMC+, NVIC (vanaf 24-02-2020)
- Dr. R.J. van Suylen, pathologie DNA, locatie Jeroen Bosch ziekenhuis, NVVP
- Drs. A. Vos, patholoog Meander Medisch Centrum, NVVP
- Drs. R. du Long, AIOS pathologie Amsterdam UMC, LPAV (vanaf 24-10-2019)

### Met ondersteuning van

- Drs. E.E.M. Kolsteren, adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (tot april 2019)
- Drs. K. Venhorst, adviseur, Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (vanaf april 2019)

## Samenvatting

De werkgroep heeft de volgende adviezen opgesteld, met als doel postmortem diagnostiek in zijn geheel een kwalitatieve en kwantitatieve impuls te geven.

### Met betrekking tot (optimaal) gebruik van postmortem diagnostiek als kwaliteitsinstrument

<i>Ten aanzien van aanvragende specialisten</i>	<p>Onderschrijf het belang van postmortem diagnostiek als kwaliteitsinstrument en richt de praktijk hierop in:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Zorg voor een duidelijke vraagstelling op de aanvraag voor postmortem diagnostiek en overleg tevoren met de uitvoerend patholoog.</li><li>• Ga kijken bij de uitvoering van een obductie of plan (telefonisch) overleg in met de uitvoerder om de bevindingen te bespreken.</li><li>• Zorg dat zo veel mogelijk casus waarin postmortem diagnostiek gedaan is, worden besproken op een regelmatig gehouden multidisciplinaire bespreking.</li><li>• Betrek AIOS actief bij postmortem diagnostiek, bijvoorbeeld door:<ul style="list-style-type: none"><li>o hen in de gelegenheid te stellen om bij obductie te gaan kijken;</li><li>o hen de bespreking van de casus voor te laten bereiden.</li></ul></li></ul>
<i>Ten aanzien van pathologen/NVVP</i>	<p>Borg de kwaliteit van de obductie:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Maak communicatie met klinici en nabestaanden onderdeel van die opleiding tot patholoog.</li><li>• Werk protocollair.</li><li>• Stel eisen aan de tijd waarbinnen de obductie plaats moet vinden en het verslag klaar moet zijn.</li><li>• De expertisegroep Obductiepathologie kan een (grote) rol spelen bij het maken van een onderwijsmodule over postmortale diagnostiek voor curricula van de verschillende wetenschappelijke verenigingen.</li></ul>
<i>Ten aanzien van wetenschappelijke verenigingen</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg een kwaliteitsparameter te maken van het aantal (of percentage) obducties die per ziekenhuis worden uitgevoerd.</li><li>• Overweeg invoering van een vast onderdeel over de postmortale diagnostiek in elke opleiding (over wetgeving, uitvoering en belang van de postmortale diagnostiek). Hierbij zal de expertisegroep Obductiepathologie van de NVvP graag behulpzaam zijn</li></ul>

### Met betrekking tot de communicatie met nabestaanden

<i>Ten aanzien van aanvragend specialisten/zorgverleners betrokken bij de begeleiding van nabestaanden</i>	<p>Informeert nabestaanden over postmortem diagnostiek:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Bied nabestaanden en ouders van (prenataal) overleden kinderen standaard de mogelijkheid aan tot het verrichten van postmortem diagnostiek.</li><li>• Bespreek de opties hiervoor met toelichting wat de verschillende onderdelen inhouden en wat de voordelen en eventuele bezwaren zijn. Bespreek eventuele zichtbare veranderingen aan het lichaam, zoals hechtingen.</li><li>• Stel daarbij ook schriftelijk informatiemateriaal ter beschikking, zoals de folder in bijlage 5.</li><li>• Bespreek of verstrek ook informatie over het thema 'vergoeding/kosten'.</li><li>• Neem samen met nabestaanden een besluit over het al dan niet verlenen van toestemming.</li></ul> <p>Borg de terugkoppeling van resultaten aan nabestaanden:</p>
--	---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Geef een duidelijk tijdsplan mee met betrekking tot de resultaten van de diagnostiek. Wanneer kan men een uitslag verwachten? Hoe wordt de uitslag gegeven? En is de uitslag er nog niet, informeer de nabestaanden hier dan proactief over inclusief de reden waarom de uitslag langer op zich laat wachten.</li> <li>• Bespreek de uitslag met de nabestaanden in voor hen begrijpelijke taal en neem de tijd om de vragen te beantwoorden.</li> <li>• Biedt, indien gewenst, de mogelijkheid aan om met de uitvoerder van postmortem diagnostiek te spreken. Het is te prefereren om dit samen met de aanvragend clinicus te doen. Deze heeft meer inzicht in de houding en gevoeligheden van de nabestaanden en clinicus en patholoog kunnen elkaar aanvullen.</li> <li>• Deel de uitslag met de nabestaanden, bij voorkeur na/tijdens het gesprek met de aanvrager (online of door deze op papier mee te geven).</li> </ul> <p>Zorg voor een vast aanspreekpunt:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zorg dat er een vast aanspreekpunt is of een zorgcoördinator. Iemand bij wie mensen terecht kunnen met hun vragen en onzekerheden.</li> </ul> <p>Bespreek de situatie na de obductie:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Breng de nabestaanden, indien dat nog niet gebeurd is, in contact met een uitvaartondernemer, alwaar verdere verzorging naar wens van de nabestaanden plaats kan vinden.</li> <li>• Inventariseer of psychologische hulp wenselijk is.</li> </ul>
--	--

<i>Ten aanzien van Patiëntenfederatie Nederland</i>	Stel voorlichtingsmateriaal over postmortem diagnostiek voor nabestaanden (zoals de folder in bijlage 5) beschikbaar.
---	---

#### Met betrekking tot de kennis en ervaring van artsen

<i>Ten aanzien van medisch opleiders/curricula inrichters</i>	<p>Besteed in de (para)medische opleidingen en vervolgoedingen tot medisch specialist specifiek en expliciet aandacht aan het opdoen van kennis en ervaring met postmortem diagnostiek:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Heb in de opleidingen aandacht voor de meerwaarde, het aanvragen en het proces van postmortem diagnostiek en laat daarbij de verschillende mogelijkheden van postmortem diagnostiek aan bod komen.</li> <li>• Heb ook aandacht voor de nodige (digitale) handelingen en het overleg met nabestaanden en collega's.</li> </ul>
---	--

<i>Ten aanzien van uitvoerende specialisten, NVvR, VKGN, NVT, NVVP</i>	<p>Zorg voor up to date protocollen en informatiemateriaal met betrekking tot postmortem diagnostiek, zowel voor aanvragers als voor nabestaanden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gebruik bijvoorbeeld de folders in bijlage 5 en 6, publiceer deze op de verenigingswebsite, en vraag hier aandacht voor.</li> <li>• Overweeg het ontwikkelen van een cursus of e-learning voor gebruik in de opleiding of latere carrière van artsen.</li> </ul>
--	--

#### Met betrekking tot de randvoorwaarden en landelijke organisatie

<i>Ten aanzien van zorgverzekeraars /Zorginstituut Nederland</i>	Zorg dat postmortem diagnostiek (in al zijn aspecten, i.e. lichaams- en schedelobductie, evt. radiologisch, toxicologisch en klinisch genetisch onderzoek) binnen de
--	--

	zorgverzekering valt, zodat ook deze geleverde zorg gefinancierd (en daarmee duurzaam uitgevoerd) kan worden.
<i>Ten aanzien van Ministerie van VWS</i>	Sta op voor diagnostiek welke wordt uitgevoerd na het overlijden en adviseer zorgverzekeraars deze zorg te vergoeden, danwel subsidieer zelf deze zorg.
<i>Ten aanzien van de NVVP</i>	Stimuleer de uitvoering van obductiepathologie en stimuleer hierbij subspecialisatie en overweeg centralisatie als kwaliteitsverhogende instrumenten.
<i>Ten aanzien van de NVvR</i>	Stimuleer de uitvoering van postmortem radiologie; lokaal gescand en centraal verslagen danwel centraal gesuperviseerd middels second reading.
<i>Ten aanzien van Nederlandse ziekenhuizen</i>	Stimuleer de uitvoer van een periodieke ziekenhuisbrede bespreking van postmortem diagnostiek.

## Algemene inleiding

Het uitvoeren van een obductie heeft als belangrijk doel het toetsen van de kwaliteit van diagnostiek en behandeling. Daarnaast kan een obductie andere doelen dienen, zoals het opsporen van genetische aandoeningen zowel bij kinderen als bij volwassenen, het opleiden van specialisten, het bevorderen van wetenschappelijke kennis, het verschaffen van duidelijkheid over een doodsoorzaak, het informeren van nabestaanden, het evalueren van diagnostische technieken en het beschermen van de volksgezondheid.

Sinds vele jaren neemt het aantal obducties dat verricht wordt af. Volgens huidige cijfers is het aantal obducties in minder dan 20 jaar met 60% afgenomen (NVVP, 2014). In de literatuur wordt een obductiepercentage van 20 tot 25% als wenselijk beschreven (Lardenoye, 2005). In 2005 werd voor een opleidingsbevoegdheid een obductiepercentage van boven de 25% per ziekenhuis wenselijk geacht, terwijl gemiddeld bij minder dan 12% van de patiënten die in het ziekenhuis overleden een obductie werd verricht. Hoewel de relatie tussen het verrichten van obducties en de kwaliteit van zorg moeilijk inzichtelijk te maken is, leidt het afnemende percentage obducties tot zorgen over verminderde kwaliteitscontrole op het medisch handelen en het missen van waardevolle informatie betreffende doodsoorzaken en epidemiologie (Burton & Underwood, 2007). Wel hebben meerdere studies aangetoond dat er, ondanks moderne diagnostische technieken, discrepanties blijven bestaan tussen de klinisch vastgestelde en de bij obductie vastgestelde doodsoorzaken in een hoog percentage van de casus (Van den Tweel, 2016; Kuipers, 2014). Het doorzetten van deze dalende trend resulteert daarmee mogelijk tot het verlies van een belangrijk kwaliteitsinstrument in de zorg, zowel in het toetsen van kwaliteit van diagnostiek als de evaluatie van behandeling(en) (NVVP, 2014).

Er zijn meerdere mogelijke redenen te noemen voor de daling van het obductiepercentage:

- 1) Medisch-technologische ontwikkelingen hebben ervoor gezorgd dat het vertrouwen in het medisch handelen versterkt is (Van Venrooij, 2003). Zo zijn de diagnostische methoden tijdens het leven van een patiënt zeer uitgebreid met diverse laboratorium-, genetische en radiologische onderzoeken. Het onderzoeken van ziekteprocessen na overlijden wordt wellicht als minder noodzakelijk beschouwd. Daarbij komt dat de relatie tussen het verrichten van obducties en kwaliteitsverhoging niet goed inzichtelijk te maken is.
- 2) De maatschappelijke houding is veranderd (Burton & Underwood, 2007; Van Venrooij, 2003). Mensen zijn zich steeds meer bewust van hun recht om zelf een keuze te maken. Het accepteren van een verzoek van een arts om obductie te verrichten is daarmee minder vanzelfsprekend geworden. Goede voorlichting voor nabestaanden is daarmee extra belangrijk geworden. Door gebrek aan goede voorlichting kan er angst of onduidelijkheid bij nabestaanden bestaan over wat een obductie inhoudt.
- 3) Door de daling in de aantallen obducties neemt ook de expertise van pathologen hierin af. Onderwijsmomenten met betrekking tot obducties voor medisch specialisten en behandelaars zijn meer op de achtergrond geraakt (Burton & Underwood, 2007). Artsen in opleiding tot medisch specialist komen veel minder dan vroeger in aanraking met obductie en krijgen dus ook niet de gelegenheid om dit onderzoek op waarde te leren schatten. Obducties blijken vaak niet meer erkend te worden als kwaliteitsinstrument, noch als "gouden standaard". Dit geldt niet alleen binnen de diverse medische specialismen maar ook binnen de pathologie zelf.
- 4) Ook is de obductie niet meer het enige inzetbare instrument binnen postmortem diagnostiek. Er is de afgelopen jaren in toenemende mate interesse in andere (aanvullende) methoden van postmortem diagnostiek, zoals radiologie,



toxicologie, microbiologie en klinisch genetica. Hoewel ook de pathologische technieken zich ontwikkeld hebben (immunohistochemie, moleculaire pathologie), zijn er inmiddels andere methoden die mogelijk minder invasief en daarmee voor nabestaanden meer acceptabel zijn. Deze methoden kunnen ook in bepaalde gevallen een belangrijke bijdrage leveren en daarmee juist een impuls zijn voor postmortem diagnostiek.

- 5) Ten slotte is een knelpunt de financiering van postmortem diagnostiek. Op dit moment is de wetgeving zo dat een persoon op moment van overlijden geen rechtspersoon meer is. Derhalve oordeelt de ziektekostenverzekeraar dat de verzekering bij het overlijden eindigt. Dat betekent dat de financiering van postmortem diagnostiek bij de ziekenhuizen komt te liggen, die elk op hun eigen manier daar invulling aan geven. Hierdoor ontbreekt een structureel en duidelijk tarief voor betaling van obducties. Het gevolg is dat nieuwe ontwikkelingen niet opgenomen kunnen worden in een tarief (bijvoorbeeld de postmortem radiologie) en dat sommige onderdelen, die extra geld kosten (bijvoorbeeld het onderzoek van de hersenen) onterecht achterwege gelaten zouden kunnen worden.

Begin 2014 heeft de Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVVP) het probleem van het dalende obductiepercentage onder de aandacht gebracht, in de Raad Kwaliteit van de FMS besproken en betrokken partijen benoemd. Vervolgens is in 2018 een multidisciplinaire werkgroep ingericht met als doel een advies uit te brengen over het dalend aantal obducties in Nederland.

De werkgroep heeft haar advies gericht op postmortem diagnostiek in brede zin, met als doel postmortem diagnostiek in zijn geheel een kwalitatieve en kwantitatieve impuls te geven. Daarbij heeft de werkgroep zich verdiept in de hierboven genoemde knelpunten om vervolgens adviezen, gericht aan diverse stakeholders, te formuleren. Dit adviesrapport bevat daarmee de volgende onderwerpen:

- Postmortem diagnostiek als kwaliteitsinstrument in de zorg (module 1)
- Communicatie met nabestaanden (module 2)
- Kennis en ervaring van artsen (module 3)
- Randvoorwaarden en landelijke organisatie (module 4)

Volledigheidshalve kan hierbij nog opgemerkt worden dat, hoewel het accent ligt op de ziekenhuiszorg (ongeveer 90% van de aanvragen voor postmortale diagnostiek komt uit de 2e lijn), de adviezen evenzeer opgaan voor aanvragen van postmortale diagnostiek in de 1e lijn.

### **Afbakening**

Forensische pathologie is te beschouwen als een bijzondere vorm van postmortem diagnostiek, aangezien dit vanuit justitie en politie gestuurd wordt en niet vanuit klinische oogpunten. Dit wordt hier verder buiten beschouwing gelaten, ondanks belangrijke parallellen qua dalende aantallen en de ook hier gevoelde noodzaak tot verbetering.

### **Afkortingen en begrippen**

*Postmortem diagnostiek* = elk onderzoek dat na het overlijden van de patiënt plaatsvindt, met als doel de ziekte en het overlijden nader te verklaren (klinisch beloop, oorzaak overlijden, therapie-effecten, et cetera).

*Obductie = autopsie = necropsie = lijkopening* = een na de dood verricht onderzoek van een patiënt, waarbij macroscopisch en microscopisch onderzoek wordt verricht van organen/weefsels met als doel de ziekte en het overlijden nader te verklaren.

*Lijkschouw* = beoordelen van het lichaam van een overledene, waarbij naast medisch ook omgevingsaspecten (i.e. de setting waarin het lichaam is aangetroffen) meegewogen worden, met als doel de ziekte en het overlijden nader te verklaren.

*NODOK* = Nader Onderzoek naar de DoodsOorzaak bij Kinderen. In geval van onverwacht en onverklaard overlijden van een minderjarige, kan met toestemming van de ouders nader onderzoek naar de doodsoorzaak plaatsvinden.

*Postmortem radiologie* = het verrichten van radiologische beeldvorming na het overlijden met als doel de ziekte en het overlijden nader te verklaren.

*Postmortem genetisch onderzoek* = analyse van DNA of RNA om veranderingen in afwijkend weefsel op te sporen/vast te leggen of om erfelijk predisposities voor aandoeningen te diagnosticeren.

*Postmortem microbiologisch onderzoek* = het na de dood aantonen van de aanwezigheid van micro-organismen in weefsel en/of cellen met als doel de ziekte en het overlijden nader te verklaren.

*Postmortem toxicologisch onderzoek* = het na de dood onderzoek doen naar de aanwezigheid van bepaalde chemische stoffen in weefsel(s) en met als doel de ziekte en het overlijden nader te verklaren.

## **Literatuur**

- Burton, J. L., & Underwood, J. (2007). Clinical, educational, and epidemiological value of autopsy. *Lancet* (London, England), 369(9571), 1471–1480.
- Lardenoye, J.H.P., Kastelijn, K.W.J.E., van Esch, L., Vrancken Peeters, M-P.F.M. en Breslau, P.J (2005). Een onderzoek naar het obductie percentage obducties en naar discrepanties tussen obductiebevindingen en klinische doodsoorzaak op een heelkundige afdeling, met extra aandacht voor necrologiebesprekingen. *Ned Tijdsch Geneesk* 149: 1579-83.
- NVVP. 2014, 12 april. Noodklok over dalend aantal obducties (Radio fragment). In ARGOS. Hilversum, Nederland: Radio 1, VPRO.
- van Venrooij, N. A., Lenders, J. J., Lammens, M. M., & van Krieken, J. H. (2003). Obductie nuttig kwaliteitsinstrument vanwege onverwachte, klinisch relevante bevindingen en beantwoording van klinische vragen; een retrospectieve studie (Autopsy are a useful quality instrument because of unexpected clinical relevant findings and the answering of clinical questions; a retrospective study). *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 147(27), 1318–1322.
- Van den Tweel JG, Wittekind C. The medical autopsy as quality assurance tool in clinical medicine: dreams and realities. *Virchows Arch*. 2016;468(1):75-81
- Kuipers CC et al. *J Clin Pathol* 2014;67(6):512-9. *J Clin Pathol* 2014;67(6):512-9

## Verantwoording

### Algemene gegevens

De ontwikkeling van dit adviesrapport werd ondersteund door het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten ([www.demedischspecialist.nl/kennisinstituut](http://www.demedischspecialist.nl/kennisinstituut)) en werd gefinancierd uit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS). De financierder heeft geen enkele invloed gehad op de inhoud van de richtlijnmodule.

### Samenstelling werkgroep

Voor het ontwikkelen van het adviesrapport is in 2018 een multidisciplinaire werkgroep ingesteld, bestaande uit vertegenwoordigers van relevante specialismen (zie hiervoor de Samenstelling van de werkgroep) die betrokken zijn bij de uitvoering van postmortem diagnostiek en vertegenwoordigers van specialismen die frequente aanvragers zijn van postmortem diagnostiek.

### Belangenverklaringen

De KNMG-code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstreming is gevolgd. Alle werkgroepleden hebben schriftelijk verklaard of zij in de laatste drie jaar directe financiële belangen (betrekking bij een commercieel bedrijf, persoonlijke financiële belangen, onderzoeksfinanciering) of indirecte belangen (persoonlijke relaties, reputatiemanagement, kennisvalorisatie) hebben gehad. Een overzicht van de belangen van werkgroepleden en het oordeel over het omgaan met eventuele belangen vindt u in onderstaande tabel. De ondertekende belangenverklaringen zijn op te vragen bij het secretariaat van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten.

Werkgroep lid	Functie	Nevenfuncties	Gemelde belangen	Ondernomen actie
<b>Go</b>	Chirurg, St. Antonius ziekenhuis, Nieuwegein	Voorzitter Medische Staf, vergoeding ziekenhuis	Voorzitter Medische Staf St. Antonius Ziekenhuis	Geen
<b>Kranenburg</b>	Beleidsmedewerker Patiëntenfederatie Nederland	Geen		Geen
<b>Scheeren</b>	Chirurg-intensivist Zuyderland medisch centrum	Penningmeester NVIC, onbetaald		Geen
<b>Groenendaal</b>	Kinderarts-neonatoloog Universitair Medisch Centrum Utrecht	Expertise beoordeling van perinatale aandoeningen.	Adviezen zouden kunnen bijdragen aan een toename van diagnostiek in mijn ziekenhuis. Postmortem diagnostiek wordt frequent verricht in ons ziekenhuis. Dit wordt gerapporteerd in de medische literatuur. Door de nieuwe richtlijn zou hiervoor meer bekendheid gegenereerd kunnen worden.	Geen
<b>Klein</b>	Radioloog, RadboudUMC te Nijmegen. Specialisatie kinderradiologie en postmortem & forensische	- Secretaris NVvR sectie kinderradiologie (onbetaald) - Voorzitter werkgroep	Er kan belang worden gezien in een uitkomst met inclusie van postmortem radiologie. Echter	Geen

	radiologie. Tevens in detachering: Forensisch radioloog, MUMC+ te Maastricht	richtlijn klinische postmortem radiologie (onbetaald; onkostenvergoeding)	postmortem radiologie is onverzekerd en derhalve niet gefinancierd werk. Dit levert mij of mijn afdeling geen financieel voordeel op. Meer erkenning voor postmortem radiologie zou interessant kunnen zijn voor radiologie qua werkzaamheden; niet qua financiering. Dit kan ook intellectuele erkenning opleveren en bijvoorbeeld meer wetenschap en congresbezoek.	
<b>Meinders</b>	Internist-intensivist, St Antoniusziekenhuis, afdeling interne geneeskunde, 1.0 FTE	Geen		Geen
<b>Valk, van der</b>	Professor Pathologie/ Patholoog aan VUMC medical center Amsterdam	Visitator voor Raad van Accreditatie (betaald)		Geen
<b>Suylen, van</b>	Patholoog, Pathologie DNA locatie Jeroen Bosch Ziekenhuis	Geen betaalde nevenwerkzaamheden		Geen
<b>Vos</b>	- Patholoog, Meander Medisch Centrum - PhD-student afdeling pathologie/radiologie UMC Utrecht (Onderwerp onderzoek: calcificaties in de vaatwand)	Geen		Geen
<b>Hofman</b>	Radioloog MUMC+ 1,0 fte	Voorzitter van de sectie Forensische en Postmortem Radiologie NVvR	Adviezen zouden kunnen bijdragen aan een toename van postmortem radiologie in mijn ziekenhuis. Door de nieuwe richtlijn zou hiervoor meer bekendheid gegenereerd kunnen worden. Dit kan ook leiden tot meer wetenschappelijke output.	Geen
<b>Spijkers</b>	Senior Beleidsadviseur Patientenfederatie Nederland	EUPATI Fellow (onbetaald) Voorzitter Stichting Samen voor Duchenne (onbetaald)		Geen
<b>Du Long</b>	AIOS pathologie, Amsterdam UMC	Geen		Geen
<b>Schnabel</b>	Anesthesioloog-Intensivist MUMC+	Geen		Geen

## **Inbreng patiëntenperspectief**

Er werd aandacht besteed aan het patiëntenperspectief door het uitnodigen van Patiëntenfederatie Nederland (PFN) voor deelname aan de Invitational conference en om zitting te nemen in de werkgroep. Ook werd reeds in 2016 door Patiëntenfederatie Nederland een groepsgesprek met patiënten georganiseerd over postmortem diagnostiek. De hierbij verkregen input is meegenomen bij het opstellen van dit adviesrapport. Ten slotte is het conceptrapport voor commentaar voorgelegd aan Patiëntenfederatie Nederland (PFN).

## **Werkwijze**

### Knelpuntenanalyse en uitgangsvragen

Tijdens de voorbereidende fase inventariseerden de werkgroep de knelpunten in de zorg met betrekking tot postmortem diagnostiek. De knelpunten zijn besproken en eventueel aangevuld tijdens de Invitational conference, waarbij vertegenwoordigers van de volgende partijen aanwezig waren: Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Patiëntenfederatie Nederland (PFN), Zorginstituut Nederland (ZIN), Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers (NVZA), Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR), Vereniging van Klinische Genetica Nederland (VKGN), Forensisch Medisch Genootschap (FMG) en Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVvP).

Op basis van de uitkomsten van de knelpuntenanalyse is door de werkgroep bepaald over welke onderwerpen adviezen uitgebracht zouden worden en is een hoofdstukindeling vastgesteld.

### Ontwikkeelfase

Om tot adviezen te komen heeft de werkgroep via verschillende wegen informatie verzameld. Ten eerste is een enquête uitgezet onder arts-assistenten om in kaart te brengen in hoeverre arts-assistenten op de hoogte zijn van de inhoud en procedure van postmortem diagnostiek. Ten tweede zijn er een aantal zoekvragen opgesteld waarnaar systematisch literatuuronderzoek is verricht. Ten derde heeft een stagiaire kwalitatief onderzoek verricht naar het optimaal inzetten van postmortem diagnostiek als kwaliteitsinstrument in de zorg. Aanvullend op deze informatie heeft de werkgroep overwegingen geformuleerd waarin andere aspecten aan bod komen waarmee rekening is gehouden bij het opstellen van de adviezen. De werkgroep heeft bij ieder advies opgenomen ten aanzien van welke stakeholder het advies gericht is.

### Commentaar- en autorisatiefase

Het conceptrapport wordt aan de betrokken (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt) organisaties voorgelegd ter commentaar. De commentaren worden verzameld en besproken met de werkgroep. Naar aanleiding van de commentaren wordt het adviesrapport aangepast en definitief vastgesteld door de werkgroep. Het adviesrapport wordt aan de deelnemende (wetenschappelijke) verenigingen en Patiëntenfederatie Nederland voorgelegd voor autorisatie dan wel akkoord.

## Module 1 Postmortem diagnostiek als kwaliteitsinstrument

Voor het in kaart brengen van de meerwaarde van postmortem diagnostiek voor de kwaliteit van zorg, is literatuuronderzoek verricht naar de volgende zoekvragen:

### Zoekvragen

- Wat is de discrepantie tussen bevindingen bij obductie en de klinische bevindingen?
- Wat is het effect van postmortem diagnostiek op de kwaliteit van zorg?

### Inleiding

Een belangrijke reden voor het doen van postmortem diagnostiek is het evalueren van de aan de patiënt geleverde zorg, zoals de gestelde of gemiste diagnose(n), de gegeven behandeling(en) en de directe oorzaak voor het overlijden. De bevindingen worden vervolgens teruggekoppeld aan de behandelend arts en aan de nabestaanden. Zodoende zou postmortem diagnostiek tot verbetering van de kwaliteit van zorg moeten leiden. In dit hoofdstuk worden de effecten van postmortem diagnostiek in kaart gebracht. Vervolgens wordt ingegaan op hoe de positieve effecten geoptimaliseerd/geborgd kunnen worden.

De eerste stap die de werkgroep heeft ondernomen is het in kaart brengen van de meerwaarde van postmortem diagnostiek (met het accent op de obductie) door middel van een systematische literatuuranalyse.

### Zoeken en selecteren

*Zoekvraag 1. Wat is de discrepantie tussen bevindingen bij obductie en de klinische bevindingen?*

- P:** overleden patiënten;  
**I:** postmortem diagnostiek;  
**C:** niet van toepassing;  
**O:** ernstige discrepanties van de uitkomsten van postmortem diagnostiek met de klinische bevindingen.

Er werden alleen studies meegenomen die de bevindingen van alle postmortem diagnostiek binnen een ziekenhuis of alle postmortem diagnostiek van een afdeling beschrijven. Studies die kijken naar postmortem diagnostiek in geval van een specifieke aandoeningen of na een specifieke interventie werden geëxcludeerd.

### Relevante uitkomstmaten

De werkgroep definieerde de uitkomstmaat "ernstige discrepantie" als volgt: een bevinding van postmortem diagnostiek die klinisch gemist werd en die te maken heeft met een belangrijke onderliggende ziekte of met de primaire doodsoorzaak, met consequentie(s) voor de behandeling en soms zelfs het tijdstip van overlijden (klasse I of II volgens de Goldman classificatie (Goldman, 1983)).

Studies waarin discrepanties van postmortem diagnostiek in verschillende tijdsperioden werden gerapporteerd, werden meegenomen ongeacht de definitie van discrepantie.

### Zoeken en selecteren (methode)

In de database Medline (via OVID) is op 6 juni 2019 met relevante zoektermen gezocht naar artikelen die discrepanties beschrijven tussen klinische bevindingen en bevindingen van postmortem diagnostiek. De zoekverantwoording is weergegeven in bijlage 1. De

literatuurzoekactie leverde 211 treffers op. Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie 72 studies voorgeselecteerd. Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens 51 studies geëxcludeerd (zie exclusietabel in bijlage 2) en 21 studies definitief geselecteerd.

De 21 overgebleven onderzoeken zijn opgenomen in de literatuuranalyse. De belangrijkste studiekarakteristieken en resultaten zijn opgenomen in de evidencetabel (bijlage 3).

## **Samenvatting literatuur**

### Beschrijving studies

Er werden studies gevonden die naar bevindingen van obducties ziekenhuisbreed kijken en er werden studies gevonden die naar bevindingen van obducties van een specifieke afdeling of populatie kijken.

Onder de eerste groep werd een systematische review gevonden (Shojania, 2003) waarbij tot april 2002 werd gezocht naar studies die klinisch gemiste bevindingen van obducties beschrijven. In totaal werden 45 studies geïnccludeerd. Aanvullend op deze systematische review werd één oude prospectieve studie gevonden (Gough, 1985) en werden zes meer recente retrospectieve studies gevonden (Bayer-Garner, 2002; Gabriel, 2006; Kotovicz, 2008; Kuijpers, 2014; Marshall, 2017; Schwanda-Burger, 2012). In de studies van Schwanda-Burger (2012) en Kuijpers (2014) worden bevindingen voor meerdere tijdsperiodes beschreven. Ook werd de studie van Wittschieber (2012) meegenomen, waarin retrospectief gekeken naar de bevindingen in 1988 en iedere vijf jaar later tot en met 2008. De bevindingen worden in deze studie grafisch weergegeven, exacte getallen zijn niet te achterhalen.

Voor de groep obducties van overledenen op een specifieke afdeling of van een specifieke populatie werden twee systematische reviews gevonden. Custer (2015) betreft een systematische review naar de bevindingen van obducties bij kinderen overleden op de pediatrie - of neonatale intensive care unit (PICU of NICU). Er werd gezocht tot november 2013 en er werden zeven studies voor de PICU gevonden en zes studies voor de NICU. Winters (2012) betreft een systematische review naar bevindingen van obducties bij volwassenen op de Intensive Care (IC). Er werd gezocht tot 2011 en er werden 31 studies geïnccludeerd. Aanvullend werden vijf meer recente retrospectieve studies gevonden, waarvan één voor de NICU (Sévaux, 2019), twee voor de PICU (Cifra, 2015; Carlotti, 2016), een voor zowel PICU als NICU (Widmann, 2017) en een voor de volwassenen IC (Tejerina, 2018).

Ook werden een aantal individuele studies gevonden voor andere afdelingen of populaties (Aalten, 2006; Liu, 2018; Neblett, 2018; O'Connor, 2002; Thurnheer, 2009). Deze studies zijn opgenomen in de evidencetabel, maar vanwege de grote onzekerheid in uitkomsten worden deze studies niet verder besproken in de tekst.

### Beschrijving resultaten

#### *Ziekenhuisbrede bevindingen*

Tabel 1.1 geeft een overzicht van in hoeveel procent van de obducties er discrepanties met de klinische bevindingen gevonden werden. In de tabel zijn alleen die studies uit Shojania (2003) opgenomen die een percentage ernstige discrepanties rapporteerden (volgens de Goldman criteria) en dit is aangevuld met de percentages ernstige discrepanties uit door ons gevonden studies (Bayer-Garner, 2002; Gabriel, 2006; Gough, 1985; Kotovicz, 2008; Kuijpers, 2014; Marshall, 2017; Schwanda-Burger, 2012). Studies zijn gerangschikt naar jaartal waarin de data verzameld werd.

**Tabel 1.1 discrepanties gevonden bij obducties ziekenhuisbreed**

Jaar	Setting	Land	Percentage obducties	N	Ernstige discrepanties
1960	University hospital	USA	75%	100 (adults)	22%
1970	University hospital	USA	71%	100 (adults)	23%
1972	University hospital	Switzerland	94%	100 (adults)	30%
1975-1977	General hospitals	Scotland	25%	1152	38%
1978	University hospital	Scotland	64%	154	15%
1980	University hospital	USA	38%	100 (adults)	21%
1981-1984	University hospital	Yugoslavia	12%	2145	29%
1982	University hospital	Switzerland	89%	100 (adults)	18%
1983	Veteran medical center	USA	60%	111	12,6%
1983	General hospital	USA	-	46	35%
1983-1988	Medical institute	India	25%	1000 (adults)	31,7%
1984	University hospital	The Netherlands	47%	133 (adults)	41%
1984	Multiple hospitals	USA	30%	2067	34%
1984-1985	University hospital	USA	37%	175 (adults)	23%
1984-1985	General hospital	USA	26%	58 (adults)	33%
1985	University hospital	USA	36%	142	23%
1990	General hospital	UK	13%	63	19%
1992	University hospital	Switzerland	89%	100 (adults)	14%
1992-1993	General hospital	USA	16%	110 (adults)	23,6%
1994	University hospital	USA	19%	172	34%
1997	General hospital	Hong Kong	17.7%	332	23,5%
1999-2000	University hospital	USA	20,1%	125	49%
1999-2002	University hospital	USA	17,2%	311	24,1%
2001-2003	University hospital	Brazil	72%	288	16%
2002	University hospital	Switzerland	53,6%	100	7%
2007	Pathology expert centre	The Netherlands	13,2%	229	20,1%
2009-2014	General hospital	USA	-	334 (adults)	19,5%
2012/2013	Pathology expert centre	The Netherlands	6,6%	231	16%



Het percentage obducties waarbij discrepanties werden gevonden loopt in de studies uiteen van 7% tot 49%. Er worden geen aanwijzingen gevonden dat het percentage discrepanties samenhangt met type ziekenhuis of het obductiepercentage.

#### *Trends over tijd*

Uit bovenstaande tabel worden tevens geen aanwijzingen gevonden dat het percentage obducties waarbij discrepanties worden gevonden over de jaren heen is toegenomen of afgenomen.

In drie studies die de bevindingen van obducties tijdens verschillende tijdsperioden binnen hetzelfde ziekenhuis met elkaar vergelijken, worden wel significante verschillen gevonden. Wittschieber (2008) vindt in de periode 1988 tot 2008 (gegevens met een interval van 5 jaar zijn geanalyseerd) een significante afname van klasse I (volgens Goldman classificatie) discrepanties (van 25,8% naar 15,1%,  $p < 0,001$ ). Schwanda-Burger (2012) vindt in de periode van 1972 tot 2002 (gegevens met een interval van 10 jaar zijn geanalyseerd) een significante afname van ernstige discrepanties (van 30% naar 7%,  $p = 0,001$ ). Kuijpers vergelijkt de bevindingen in 2007 met bevindingen in 2012 tot 2013 en vindt een afname in ernstige discrepanties (van 25,2% naar 21,6%). Deze afname is echter niet significant.

#### *Relatie met patiëntgerelateerde factoren*

Gabriël (2006) en Kotovicz (2008) keken ook naar de mogelijke relatie tussen gevonden discrepanties en patiëntgerelateerde factoren. Gabriël (2006) vond BMI ( $p = 0,006$ ) en grootte van umbilicus pannus ( $p = 0,037$ ) als significante voorspellers voor klasse I discrepanties. Voor geslacht, ras en leeftijd werd geen relatie gevonden met klasse I discrepanties. Kotovicz (2008) vond een significant groter risico op discrepanties voor patiënten van 60 jaar en ouder en voor vrouwen. Er werden geen verschillen gevonden voor ligduur, afdeling van opname en onderliggende ziekte.

#### *Bevindingen op de PICU of NICU*

Tabel 1.2 geeft een overzicht van in hoeveel procent van de obducties bij kinderen overleden op PICU of NICU er discrepanties met de klinische bevindingen gevonden werden. De gegevens in de tabel zijn overgenomen uit Custer (2015), aangevuld met percentages ernstige discrepanties uit door ons gevonden studies (Carlotti, 2016; Cifra, 2015; Sévaux, 2019; Widmann, 2017). Studies zijn gerangschikt naar jaartal van publicatie.

**Tabel 1.2 Discrepanties gevonden bij obducties van PICU en NICU**

Jaar	Land	N	Ernstige discrepanties
<b>PICU studies</b>			
1993	USA	50	28%
1996	USA	88	8%
1996	Spain	44	29,5%
1997	Spain	56	30,4%
2006	Brazil	102	32,4%
2006	The Netherlands	19	26,3% (alleen klasse I errors)
2011	Chile	139	8,6%

2015	USA	96	18,8%
2016	Brazil	123	22,8%
<b>NICU studies</b>			
1998	Canada	338	18,9%
1999	Australia	91	22%
2000	USA	296	11,8%
2001	India	197	39,1%
2002	UK	209	9,6%
2008	Spain	128	21,1%
2008-2015	The Netherlands	100	24%
<b>PICU &amp; NICU</b>			
2017	Switzerland	143	5,6%

Het percentage obducties waarbij discrepanties werden gevonden loopt uiteen van 8% tot 32,4% voor de PICU en van 9,6% tot 39,1% voor de NICU. De studie van Widmann (2017) waarin obducties van zowel PICU als NICU zijn meegenomen vindt echter een lager percentage van 5,6%. Er zijn geen aanwijzingen voor een toename of afname van het percentage discrepanties over de jaren heen.

#### *Bevindingen op de IC (volwassenen)*

Bij volwassenen overleden op de IC worden in verschillende studies in 5,5% tot 100% van de gevallen misdiagnoses gevonden bij obducties (Winters, 2012). Wanneer de obducties uit alle studies van Winters (2012) en de studie van Tejerina (2018) samengenomen worden, wordt in 7,6% (361/4729) van de gevallen een klasse I discrepantie gevonden en in 14,2% (657/4618) van de gevallen een klasse II discrepantie.

#### Bewijskracht van de resultaten

Er is een grote variatie in opzet en uitvoering van de studies. Hierdoor zijn studies zijn onderling slecht vergelijkbaar en er is een grote mate van imprecisie. Het is daarom niet mogelijk om gedetailleerde uitspraken te doen over de discrepantie tussen bevindingen bij obductie en klinische bevindingen. Dat er discrepanties optreden is echter wel duidelijk.

#### **Conclusie**

Er is geen eenduidig antwoord te geven op de vraag wat de discrepantie is tussen bevindingen bij obductie en klinische bevindingen. Alle studies vinden discrepanties, maar de percentages verschillen sterk per studie. Het bewijs is van onvoldoende kwaliteit om een uitspraak te doen over mogelijke relaties tussen het percentage discrepanties en de tijdsperiode, factoren gerelateerd aan de overleden patiënt of afdeling waarvoor de obducties worden uitgevoerd.

## *Zoekvraag 2. Wat is het effect van postmortem diagnostiek op de kwaliteit van zorg?*

- P:** overleden patiënten;
- I:** methodes waarmee postmortem diagnostiek kan leiden tot een verbetering van de kwaliteit van zorg;
- C:** geen postmortem diagnostiek;
- O:** kwaliteit van zorg (morbiditeit, mortaliteit, aanpassing van protocollen of beleid).

### **Zoeken en selecteren**

In de database Medline (via OVID) is op 16 mei 2019 met relevante zoektermen gezocht naar het effect van postmortem diagnostiek in vergelijking tot geen onderzoek bij overleden patiënten op de kwaliteit van zorg. De zoekverantwoording is weergegeven in bijlage 1. De literatuurzoekactie leverde 381 treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria: weergave van manier waarop postmortem diagnostiek bijdraagt aan de kwaliteit van zorg en primaire data. Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie 23 studies voorgeselecteerd. Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens 17 studies geëxcludeerd (zie exclusietabel in bijlage 2) en 6 studies definitief geselecteerd.

Zes onderzoeken zijn opgenomen in de literatuuranalyse. De belangrijkste studiekarakteristieken en resultaten zijn opgenomen in de evidencetabel (bijlage 3).

### **Samenvatting literatuur**

#### Beschrijving studies

Van de zes geïnccludeerde studies betreffen er drie retrospectief dossieronderzoek (Durning, 2000; Harris, 1991; Khan, 2017), één vragenlijstonderzoek (Hull, 2007) en twee kwalitatief onderzoek (Bamber, 2014; Yardley, 2013).

In alle drie de dossieronderzoeken werd retrospectief gekeken naar formulieren die na obductie werden ingevuld. In het geval van Durning (2000) en Harris (1991) werd dit gedaan door de behandelend arts (N= 29 en 63) en in het geval van Kahn (2017) door AIOS (N= 141).

In Durning (2000) werd met het formulier vragen gesteld over wie er aanwezig waren bij de obductie en wat de educatieve waarde hiervan was voor de opleiding tot internist. Een obductie werd door de onderzoekers geclassificeerd als een waardevolle educatieve ervaring als er een onverwachte bevinding gerelateerd aan het overlijden werd gevonden en gedocumenteerd werd op het formulier, of als in de commentaar sectie specifiek verklaard werd dat het bijwonen van de obductie een waardevolle educatieve ervaring was.

In Harris (1991) werd in het formulier onder andere vragen werden gesteld over de waarde van de obductie en of de bevindingen uit de obductie van invloed zullen zijn op de toekomstige praktijk.

In Kahn (2017) gingen de vragen in het formulier over het leerproces van de obductie en het noteren van verbeterpunten voor de toekomst. Het formulier betrof hier onderdeel van een module voor het curriculum van AIOS met als doel op gestandaardiseerde manier te leren reflecteren op de bevindingen van obductie.

Hull (2007) vergelijkt de ervaringen van AIOS interne geneeskunde met die van AIOS pathologie (N= 160). De vragen in de enquête gaan over (1) het belang van obductie, (2)

procedures omtrent het aanvragen van obducties, (3) kennis van de technische aspecten van een obductie en (4) de professionele interactie tussen patholoog en internist.

Beide kwalitatieve onderzoeken keken naar de educatieve waarde van obductie. Bamber (2014) hield twee focusgroepen met medische studenten (N= 9) en Yardley (2013) hield semigestructureerde interviews met studenten, pathologen en leerplanontwerpers (N= 27).

### Resultaten

In Durning (2000) werd bij 25/29 (86%) obducties door AIOS interne geneeskunde aangegeven dat het bijwonen van de obductie een waardevolle educatieve ervaring was. In acht gevallen werden er bij de obductie ook onverwachte bevindingen gerelateerd aan het overlijden gevonden.

In Harris (1991) werden 28/63 (44%) obducties ervaren als erg waardevol, 34/63 (54%) als van enige waarde en 1/63 (2%) als niet waardevol. In 55/63 (87%) obducties noteerde de behandelend arts dat de gestelde vragen volledig beantwoord waren door middel van de obductie. De behandelend artsen noteerden voor 9/63 (14%) obducties dat de resultaten de toekomstige praktijk zouden beïnvloeden. Als voorbeeld werd door een arts genoemd dat hij/zij meer vertrouwen in het ECG zal hebben en infectieuze endocarditis eerder zal behandelen. Een andere arts noemde dat hij/zij een hartinfarct gemist had en hier in de toekomst meer alert op zal zijn.

In Kahn (2017) worden de resultaten van de formulieren niet gepresenteerd. Kahn (2017) geven aan dat het implementeren van de module, waar het reflectieformulier deel van uitmaakt, van toegevoegde waarde zal zijn voor het leren van en reflecteren op obductie door AIOS.

In Hull (2007) zijn AIOS het eens over het belang van obductie voor educatie, klinische vragen, public health en onderzoek. Obducties worden gezien als noodzakelijk omdat ze antwoord geven op klinische vragen, nieuwe bevindingen geven en invloed hebben op toekomstige keuzes van het management. Senior AIOS zijn het er sterker over eens dat obducties belangrijk zijn voor hun opleiding dan junior AIOS. Ook zijn zij het er sterker mee oneens dat obducties van minder belang zijn als de uitkomst niet te voorkomen was. Het belang van obducties wordt aanzienlijk meer benadrukt in de opleiding van pathologen dan internisten.

De studenten die deelnamen aan de focusgroepen in Bamber (2014) vonden dat er educatieve voordelen zaten aan het bijwonen van obducties. Dit hield in: beter begrip en kennis van de basiswetenschappen, groter bewustzijn van de ervaring van de patiënt, waardering voor de rol en het werk van andere medisch specialisten en kennis van de procedures en processen met betrekking tot de dood van patiënten en obducties.

In Yardley (2013) vonden studenten het bijwonen van een obductie nuttig, omdat het een manier is om te leren van echte, zij het overleden, mensen. Ook leren ze omgaan met het overlijden van patiënten. Pathologen vinden het nuttig als studenten obducties bijwonen, omdat zij zo leren dat obducties een doel hebben en deze boodschap door kunnen geven. Dit houdt in dat ze (1) feitelijk correcte informatie krijgen die kan worden gebruikt om aan nabestaanden uit te leggen dat de procedure wordt uitgevoerd zonder de waardigheid van de patiënt in het gedrang te brengen en (2) dat ze leren dat er onzekerheid zit in klinische diagnoses. Slechts vier leerplanontwerpers noemden obducties in hun curriculum.

### Bewijskracht

De gevonden studies zijn van beperkte kwaliteit door retrospectieve opzet in een, beperkte populatie en analyse van alleen subjectieve uitkomstmaten. Er is geen direct bewijs beschikbaar voor het klinische effect van postmortem diagnostiek op de kwaliteit van zorg.

### **Conclusies**

Behandelend artsen lijken obductie over het algemeen waardevol te vinden. In een aantal gevallen wordt ook verwacht dat obductie van invloed zal zijn op hun toekomstige handelen.

Het bijwonen van obductie door studenten en AIOS wordt door studenten, artsen (in opleiding) en pathologen als zinnig ervaren. Hierbij wordt aangenomen dat obducties vooral een educatieve waarde hebben, omdat artsen leren over de anatomie en pathofysiologie, maar ook feedback krijgen op hun diagnose en behandeling. Daarnaast heeft de obductie ook een sociale meerwaarde, omdat het artsen leert omgaan met de dood en met het overlijden van patiënten.

Er is geen literatuur beschikbaar waarin de effecten van postmortem diagnostiek op de kwaliteit van zorg worden onderzocht.

### **Interviews met medisch professionals**

Op verzoek van de werkgroep postmortem diagnostiek zijn interviews gehouden met 11 medisch specialisten uit 8 verschillende ziekenhuizen, onder wie twee pathologen, twee radiologen en zeven aanvragend specialisten, om in kaart te brengen welke factoren bijdragen aan een optimaal gebruik van postmortem diagnostiek als kwaliteitsinstrument in de zorg. Op basis van deze interviews is een adviesrapport opgesteld door drs. M. Wientjes (opvraagbaar bij het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten). Hieruit komen de volgende adviezen naar voren:

- De aanvrager formuleert altijd een duidelijke vraagstelling op de aanvraag voor postmortem diagnostiek.
- De aanvragende specialist komt kijken bij de uitvoering van een obductie. Indien dit niet mogelijk is, vindt er een (telefonisch) overleg plaats tussen de aanvrager en de patholoog waarin de bevindingen worden besproken.
- De patholoog rond het definitieve verslag van een obductie, met uitzondering van de neuropathologie, tijdig af: bij voorkeur binnen 6 weken.
- Het aanvragende specialisme bespreekt elke casus waarin postmortem diagnostiek gedaan is.
- Het aanvragende specialisme plant systematisch een bespreking waarin de bevindingen uit postmortem diagnostiek besproken worden. De optimale frequentie is afhankelijk van het aantal obducties dat gedaan wordt in het ziekenhuis.
- Bij de bespreking zijn de uitvoerende specialist, het aanvragende specialisme en eventuele overige specialisten die betrokken waren bij de patiënt aanwezig.
- Aanvragende specialismen betrekken AIOS actief bij postmortem diagnostiek door:
  - o hen de gelegenheid te geven om te gaan kijken bij obductie indien zij betrokken zijn geweest bij de casus;
  - o ze de bespreking voor te laten bereiden.

### **Overwegingen van de werkgroep**

Op basis van de hierboven beschreven informatie in deze module komt de werkgroep tot de volgende conclusies:

- Er worden veel discrepanties gevonden ten aanzien van de doodsoorzaak tussen de klinische gegevens en de obductie.
- Hoewel een kwantitatief effect niet aantoonbaar is, is de mening van de meeste zorgprofessionals dat postmortem diagnostiek educatief is en zinvol voor de kliniek.
- Er zijn verschillende aandachtspunten om ervoor te zorgen dat postmortem diagnostiek zo optimaal mogelijk wordt gebruikt als kwaliteitsinstrument.

Hoewel een kwantitatieve impact van postmortem diagnostiek op de kwaliteit van zorg onmogelijk te geven is, is uit bovenstaande aannemelijk dat er positieve effecten bestaan. Om de trend van het dalende aantal obducties af te remmen, is het belangrijk dat deze positieve effecten zoveel mogelijk geoptimaliseerd worden. Een van de belangrijkste aandachtspunten hiervoor is volgens de werkgroep de terugkoppeling van obductiebevindingen. Bij voorkeur gebeurt dit direct in aansluiting op het onderzoek, of anders middels een necrologiebespreking. Het is te overwegen om deelneming aan zulke besprekingen in aanmerking te laten komen voor nascholingspunten. In het verlengde hiervan zou het wellicht aan te raden zijn om het obductiepercentage van een ziekenhuis tot een kwaliteitsparameter te maken.

### Adviezen

<p><i>Ten aanzien van aanvragende specialisten</i></p>	<p>Onderschrijf het belang van postmortem diagnostiek als kwaliteitsinstrument en richt de praktijk hierop in:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zorg voor een duidelijke vraagstelling op de aanvraag voor postmortem diagnostiek en overleg tevoren met de uitvoerend patholoog.</li> <li>• Ga kijken bij de uitvoering van een obductie of plan (telefonisch) overleg in met de uitvoerder om de bevindingen te bespreken.</li> <li>• Zorg dat zo veel mogelijk casus waarin postmortem diagnostiek gedaan is, worden besproken op een regelmatig gehouden multidisciplinaire bespreking.</li> <li>• Betrek AIOS actief bij postmortem diagnostiek, bijvoorbeeld door: <ul style="list-style-type: none"> <li>o hen in de gelegenheid te stellen om bij obductie te gaan kijken;</li> <li>o hen de bespreking van de casus voor te laten bereiden.</li> </ul> </li> </ul>
<p><i>Ten aanzien van pathologen/NVVP</i></p>	<p>Borg de kwaliteit van de obductie:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Maak communicatie met clinici en nabestaanden onderdeel van die opleiding tot patholoog.</li> <li>• Werk protocollair.</li> <li>• Stel eisen aan de tijd waarbinnen de obductie plaats moet vinden en het verslag klaar moet zijn.</li> <li>• De expertisegroep Obductiepathologie kan een (grote) rol spelen bij het maken van een onderwijsmodule over postmortale diagnostiek voor curricula van de verschillende wetenschappelijke verenigingen</li> </ul>
<p><i>Ten aanzien van wetenschappelijke verenigingen</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overweeg een kwaliteitsparameter te maken van het aantal (of percentage) obducties die per ziekenhuis worden uitgevoerd.</li> <li>• Overweeg invoering van een vast onderdeel over de postmortale diagnostiek in elke opleiding (over wetgeving, uitvoering en belang van de postmortale diagnostiek). Hierbij zal de expertisegroep Obductiepathologie van de NVvP graag behulpzaam zijn.</li> </ul>

## Literatuur

- Aalten, C. M., Samson, M. M., & Jansen, P. A. (2006). Diagnostic errors; the need to have autopsies. *The Netherlands journal of medicine*, 64(6), 186–190.
- Bamber, A.R., Quince, T.A., Barclay, S.I.G., Clark, J.D.A., Siklos, P.W.L., Wood, D.F. Medical student attitudes to the autopsy and its utility in medical education: A brief qualitative study at one UK medical school. *Anat Sci Educ*. 2014;7(2):87–96.
- Bayer-Garner, I. B., M Fink, L., & Lamps, L. W. (2002). Pathologists in a teaching institution assess the value of the autopsy. *Archives of pathology & laboratory medicine*, 126(4), 442–447.
- Carlotti, A.P., Bachette, L.G., Carmona, F., et al. Discrepancies Between Clinical Diagnoses and Autopsy Findings in Critically Ill Children: A Prospective Study. *American Journal of Clinical Pathology*. 2016 Dec;146(6):701-708.
- Cifra, C.L., Jones, K.L., Ascenzi, J.A., Bhalala, U.S., Bembea, M.M., Newman-Toker, D.E., Fackler, J.C., & Miller, M.R. (2015). Diagnostic Errors in a PICU: Insights From the Morbidity and Mortality Conference\*. *Pediatric Critical Care Medicine*, 16, 468–476.
- Custer, J. W., Winters, B. D., Goode, V., Robinson, K. A., Yang, T., Pronovost, P. J., & Newman-Toker, D. E. (2015). Diagnostic errors in the pediatric and neonatal ICU: a systematic review. *Pediatric critical care medicine : a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 16(1), 29–36.
- Durning, S., & Cation, L. (2000). The educational value of autopsy in a residency training program. *Archives of internal medicine*, 160(7), 997–999.
- Gabriel, S., Gracely, E.J., Fyfe, B.S. Impact of BMI on Clinically Significant Unsuspected Findings as Determined at Postmortem Examination, *American Journal of Clinical Pathology*, Volume 125, Issue 1, January 2006, Pages 127–131.
- Goldman, L.W., Sayson, R., Robbins, S.P., Cohn, L.H., Bettmann, M.A., & Weisberg, M.W. (1983). The value of the autopsy in three medical eras. *The New England journal of medicine*, 308 17, 1000-5.
- Gough J. (1985). Correlation between clinical and autopsy diagnoses in a community hospital. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*, 133(5), 420–422.
- Harris, M. D., & Blundell, J. W. (1991). Audit of necropsies in a British district general hospital. *Journal of clinical pathology*, 44(10), 862–865.
- Hull, M. J., Nazarian, R. M., Wheeler, A. E., Black-Schaffer, W. S., & Mark, E. J. (2007). Resident physician opinions on autopsy importance and procurement. *Human pathology*, 38(2), 342–350.
- Khan, M. S., Barnett, W., Gohara, A., Torrison, J., Coletta, C., & Assaly, R. (2017). Autopsy learning module: a tool for assessing self-reflection and practice improvement competency. *International journal of medical education*, 8, 421–422.
- Kotovicz, F., Mauad, T., & Saldiva, P. H. (2008). Clinico-pathological discrepancies in a general university hospital in São Paulo, Brazil. *Clinics (Sao Paulo, Brazil)*, 63(5), 581–588.
- Kuijpers, C. C., Fronczek, J., van de Goot, F. R., Niessen, H. W., van Diest, P. J., & Jiwa, M. (2014). The value of autopsies in the era of high-tech medicine: discrepant findings persist. *Journal of clinical pathology*, 67(6), 512–519.
- Liu, D., Gan, R., Zhang, W., Wang, W., Saiyin, H., Zeng, W., & Liu, G. (2018). Autopsy interrogation of emergency medicine dispute cases: how often are clinical diagnoses incorrect?. *Journal of clinical pathology*, 71(1), 67–71.
- Marshall, H. S., & Milikowski, C. (2017). Comparison of Clinical Diagnoses and Autopsy Findings: Six-Year Retrospective Study. *Archives of pathology & laboratory medicine*, 141(9), 1262–1266.

- Neblett, A., Gibson, T. N., & Escoffery, C. T. (2018). Unexpected findings and misdiagnoses in coroner's autopsies performed for trauma at the University of the West Indies, Kingston, Jamaica. *Forensic science, medicine, and pathology*, 14(3), 314–321.
- O'Connor, A. E., Parry, J. T., Richardson, D. B., Jain, S., & Herdson, P. B. (2002). A comparison of the antemortem clinical diagnosis and autopsy findings for patients who die in the emergency department. *Academic emergency medicine : official journal of the Society for Academic Emergency Medicine*, 9(9), 957–959.
- Schwanda-Burger, S., Moch, H., Muntwyler, J., & Salomon, F. (2012). Diagnostic errors in the new millennium: a follow-up autopsy study. *Modern pathology : an official journal of the United States and Canadian Academy of Pathology, Inc*, 25(6), 777–783.
- de Sévaux, J., Nikkels, P., Lequin, M. H., & Groenendaal, F. (2019). The Value of Autopsy in Neonates in the 21st Century. *Neonatology*, 115(1), 89–93.
- Shojania, K. G., Burton, E. C., McDonald, K. M., & Goldman, L. (2003). Changes in rates of autopsy-detected diagnostic errors over time: a systematic review. *JAMA*, 289(21), 2849–2856.
- Tejerina, E., Esteban, A., Fernández-Segoviano, P., María Rodríguez-Barbero, J., Gordo, F., Frutos-Vivar, F., Aramburu, J., Algaba, A., Gonzalo Salcedo García, O., & Lorente, J. A. (2012). Clinical diagnoses and autopsy findings: discrepancies in critically ill patients\*. *Critical care medicine*, 40(3), 842–846.
- Thurnheer, R., Hoess, C., Doenecke, C., et al. Diagnostic performance in a primary referral hospital assessed by autopsy: evolution over a ten-year period. *European Journal of Internal Medicine*. 2009 Dec;20(8):784-787.
- Widmann, R., Caduff, R., Giudici, L., Zhong, Q., Vogetseder, A., Arlettaz, R., Frey, B., Moch, H., & Bode, P. K. (2017). Value of postmortem studies in deceased neonatal and pediatric intensive care unit patients. *Virchows Archiv : an international journal of pathology*, 470(2), 217–223.
- Winters, B., Custer, J., Galvagno, S. M., Jr, Colantuoni, E., Kapoor, S. G., Lee, H., Goode, V., Robinson, K., Nakhasi, A., Pronovost, P., & Newman-Toker, D. (2012). Diagnostic errors in the intensive care unit: a systematic review of autopsy studies. *BMJ quality & safety*, 21(11), 894–902.
- Wittschieber, D., Klauschen, F., Kimmritz, A. C., von Winterfeld, M., Kamphues, C., Scholman, H. J., Erbersdobler, A., Pfeiffer, H., Denkert, C., Dietel, M., Weichert, W., Budczies, J., & Stenzinger, A. (2012). Who is at risk for diagnostic discrepancies? Comparison of pre- and postmortal diagnoses in 1800 patients of 3 medical decades in East and West Berlin. *PLoS one*, 7(5), e37460.
- Yardley S. (2013). Interpreting educational evidence for practice: are autopsies a missed educational opportunity to learn core palliative care principles?. *BMJ supportive & palliative care*, 3(1), 106–113.



## Module 2 Communicatie met nabestaanden

Voor deze module is literatuuronderzoek verricht naar de volgende zoekvraag:

### Zoekvraag

Wat zijn de ervaringen van nabestaanden met postmortem diagnostiek? (zoekvraag 3)

### Zoeken en selecteren

Er werd gezocht naar studies die antwoord geven op de vraag:

“Wat zijn de ervaringen van nabestaanden met postmortem diagnostiek?”

- P:** nabestaanden van overleden patiënten;  
**I:** postmortem diagnostiek;  
**C:** niet van toepassing;  
**O:** ervaringen.

Er werden alleen studies meegenomen die daadwerkelijk ingaan op hoe nabestaanden achteraf terugkijken op het postmortem diagnostiek. Redenen voor exclusie waren:

- studies die gaan over redenen van nabestaanden voor het wel of niet doen van postmortem diagnostiek en niet zozeer over de ervaringen hiermee.
- studies waarbij postmortem diagnostiek werd gedaan in het kader van wetenschappelijk of forensisch onderzoek.

### Relevante uitkomstmaten

De werkgroep definieerde de uitkomstmaat “ervaringen” als volgt: een waardeoordeel over postmortem diagnostiek nadat dit heeft plaatsgevonden bij een verwant, inclusief alle argumenten die hierbij aangedragen worden.

### Zoeken en selecteren (methode)

In de database Medline (via OVID) is op 4 november 2019 met relevante zoektermen gezocht naar artikelen die ervaringen van nabestaanden met postmortem diagnostiek beschrijven. De zoekverantwoording is weergegeven in bijlage 1. De literatuurzoekactie leverde 503 treffers op. Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie 13 studies voorgeselecteerd. Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens drie studies geëxcludeerd (zie exclusietabel in bijlage 2), en tien studies definitief geselecteerd. De belangrijkste studiekarakteristieken en resultaten van geselecteerde studies zijn opgenomen in de evidencetabel (bijlage 3).

### **Samenvatting literatuur**

#### Beschrijving studies

In totaal werden tien cohortstudies geïncludeerd waarin de ervaringen van nabestaanden met postmortem diagnostiek werden onderzocht door middel van vragenlijsten, interviews of focusgroepbijeenkomsten. Twee studies onderzochten de ervaringen van nabestaanden van volwassen patiënten bij wie obductie werd gedaan (Keys, 2008; Oppewal, 2001). De andere acht studies onderzochten de ervaringen van ouders van kinderen die overleden zijn tijdens de zwangerschap (n=4) (Henderson, 2017; Holste, 2011; Horey, 2014; Human, 2017), van kinderen die overleden zijn na de geboorte (n=3) (McHaffie, 2001; Sexton 2008; Sullivan, 2011), of van baby's die tijdens de zwangerschap of na de geboorte overleden zijn (Rankin, 2002). De studie van Sexton (2008) onderzocht daarbij specifiek de ervaringen van ouders met het krijgen van nieuwe genetische informatie minimaal 2 jaar na het overlijden van hun kind.

## Beschrijving resultaten

### *Ervaringen van nabestaanden van volwassen patiënten*

De ervaringen van nabestaanden van volwassen patiënten bij wie obductie werd gedaan, is onderzocht in een Canadese studie door middel van telefonische vragenlijsten onder 106 nabestaanden (Keys, 2008) en in een Nederlandse studie door middel van interviews onder 12 nabestaanden (Oppewal, 2001).

### *Verkregen informatie over obductie*

In zowel de studie van Keys (2008) als van Oppewal (2001) was een grote groep van de deelnemers, respectievelijk 29% en 44%, niet tevreden over de informatie die zij hadden gekregen over de obductie. Er werd geopperd om de obductie te vergelijken met een operatie.

### *Bespreken van de resultaten*

In beide studies ontving ongeveer 2/3e van de nabestaanden de resultaten van obductie binnen 3 weken tot een maand. In de studie van Oppewal (2001) leken nabestaanden zich niet druk te maken over het tijdig ontvangen van de resultaten, maar meer om de omstandigheden waarin de resultaten besproken werden. De bespreking vindt bij voorkeur plaats in een ontspannen sfeer en niet direct na het overlijden van het familielid. Ook maakten sommigen zich zorgen over hoe hun familielid er uit zou zien na de obductie.

In de studie van Keys (2008) bleek 15% na het horen van de resultaten niet helemaal duidelijk te hebben begrepen waaraan hun familielid was overleden en 7% had de resultaten niet besproken of onjuiste informatie ontvangen. In totaal was 33% ontevreden over de uitleg die zij hadden gekregen. Klachten gingen met name over incompleetheid van informatie en gebruik van medische terminologie. Hierbij werd geen verband gezien met de manier waarop familieleden waren gecontacteerd (bijvoorbeeld via mail, telefonisch of fysiek).

### *Algemene mening over de obductie*

Voor de meeste nabestaanden was de obductie een positieve ervaring. In de studie van Oppewal (2001) werden met name geruststelling en loslaten van schuldgevoelens als redenen hiervoor benoemd. In de studie van Keys (2008) werden onderwijs en onderzoek voor medisch professionals, weten van de doodsoorzaak, vrede hebben, kennis over erfelijke aandoeningen, anderen helpen, krijgen van nieuwe informatie en dekking door de verzekering als positieve aspecten genoemd. Degenen in de studie van Keys (2008) die het onderzoek niet zinvol vonden (17%) noemden hiervoor als redenen problemen in de communicatie en het niet opleveren van nieuwe informatie.

### *Ervaringen van ouders*

In zes studies (Henderson, 2017; Holste, 2011; Human, 2017; McHaffie, 2001; Sullivan, 2011; Rankin, 2002) werd er door middel van vragenlijsten informatie verzameld over de ervaringen van ouders van (prenataal) overleden kinderen met postmortem diagnostiek en in één studie werd dit gedaan door middel van focusgroep bijeenkomsten (Horey, 2014).

### *Door nabestaande ontvangen informatie over de obductie aanvraag.*

In de studie van Rankin (2002) werd aan 13 van de 166 nabestaanden (7,8%) niet gevraagd of zij postmortem diagnostiek wilden laten doen bij hun overleden kind. In de studie van Holste (2011) werden 3 van de 54 ouders (6%) niet geïnformeerd over de mogelijkheid van postmortem diagnostiek en werden 4 van de 54 ouders (7%) wel geïnformeerd, maar niet op een adequate wijze. Van de 54 ouders gaven 16 (30%) aan dat zij graag meer gedetailleerde

informatie hadden willen ontvangen over hoe de uitvoering van een obductie in zijn werk gaat.

In de studie van Horey (2014) gaven ouders van hun overleden kind aan dat zij het prettig vonden wanneer de zorgverlener hun aanmoedigde om obductie te overwegen. Het gedrag van zorgverleners werd juist als negatief en verdacht gezien, wanneer ouders het gevoel hadden dat obductie hun ontraden werd. In de studie van Henderson (2017) voelden sommige ouders zich juist onder druk gezet om postmortem diagnostiek te doen, hoewel er ook een paar ouders was dat erg hun best had moeten doen om postmortem diagnostiek te krijgen.

In Henderson (2017) hadden sommige ouders kritiek op de manier waarop hen gevraagd werd om postmortem diagnostiek te laten doen. Er werd gesproken over een gebrek aan inleving en de noodzaak om deze taak af te vinken. In Sullivan (2011) werd het gesprek over het al dan niet laten doen van postmortem diagnostiek het meest omschreven als verdrietig (door 52%) en behulpzaam (door 46%).

#### *Bespreking van de obductie resultaten met de nabestaanden*

In de studie van McHaffie (2001) gaven 34 van de 36 (92%) families aan de resultaten te hebben ontvangen. Van de andere twee families had een familie de vraag niet beantwoord en de andere familie was nog in afwachting van een gesprek over de resultaten. In Rankin (2002) gaven 117/120 (97%) van de ouders aan de resultaten te hebben ontvangen. In Sullivan (2011) gaven slechts 43 van de 53 ouders (81%) aan de resultaten te hebben besproken. Onder de andere ouders waren er 7 die de resultaten niet hadden besproken en 3 die hier onzeker over waren. Mogelijk hadden zij de resultaten wel ontvangen, maar werd het alleen niet met ze besproken.

In Sullivan (2011) ontving 41% van de ouders de resultaten binnen 1 tot 2 maanden. In Henderson (2017) moest bijna een derde van de ouders langer dan 12 weken op de resultaten wachten. Ook moesten ouders vaak achter de resultaten aanbellen. Dit werd veel benoemd als negatief. Het leverde ouders veel stress op.

Van de 54 ouders in Holste (2011) waren er 25 (56%) tevreden over de manier waarop de resultaten met ze werden besproken, 12 (27%) redelijk tevreden en 6 (13%) niet tevreden. Er werd door 11 ouders (24%) aangegeven dat zij graag met de patholoog hadden willen spreken. In Rankin (2002) vonden 110 van de 120 ouders (94%) dat zij voldoende tijd kregen om vragen te stellen en vonden 101 ouders (86%) dat zij een goede uitleg kregen.

In Henderson (2017), Horey (2014) en Rankin (2002) werden de volgende ervaringen met het bespreken van de resultaten in negatieve zin benoemd: onduidelijke of verwarrende resultaten, moeilijk taalgebruik, krijgen van verkeerde resultaten, te snelle bespreking, onvoldoende tijd voor vragen, onbeantwoorde vragen, gebrek aan follow-up voor latere vragen, niet worden teruggebeld, onduidelijkheid over afspraken, informeel proces, emotioneel overweldigend, onbegrip voor de emotionele lading. In Sullivan (2011) werd het bespreken van de resultaten door ouders het meest omschreven als informatief (door 45%) en behulpzaam (door 40%).

#### *Algemene mening over de obductie*

In de studies van Holste (2011) en McHaffie (2001) hadden geen van de respectievelijk 54 en 108 ouders uiteindelijk spijt van hun beslissing om wel of niet in te stemmen met postmortem diagnostiek. In de studie van Horey (2014) (n=17) hadden geen van de ouders

die instemden met postmortem diagnostiek spijt, maar werd er wel door een aantal ouders die niet instemden met postmortem diagnostiek onzekerheid of enige mate van spijt geuit. In Sullivan (2011) (n=53) had 8% spijt van hun besluit om postmortem diagnostiek uit te laten voeren en was 23% onzeker over het besluit.

In de studie van Rankin (2002) waren er 120 ouders die instemden met postmortem diagnostiek. Onder hen waren er 9 (7%) die aangaven spijt te hebben van hun besluit en 3 (2,5%) die aangaven gemengde gevoelens te hebben. Redenen hiervoor waren schuldgevoelens omdat het onderzoek geen opheldering gaf (n=4), het veroorzaken van meer vragen dan antwoorden (n=1) en het gevoel hebben dat de baby al genoeg had meegemaakt (n=2). In dezelfde studie gaven 4 van de 28 (14,3%) ouders die niet instemden met postmortem diagnostiek aan dat zij hier spijt van hadden. Redenen hiervoor waren het niet krijgen van antwoorden die de doodsoorzaak ophelderen of antwoorden die schuldgevoelens kunnen verlichten.

In Human (2017) en in Rankin (2002) werden de volgende positieve gevolgen van postmortem diagnostiek genoemd: hoop geven, gemoedsrust krijgen, schuldgevoelens verlichten, begrijpen wat er gebeurd is en weten of er risico's zijn voor volgende zwangerschappen. In Human (2017) werden woede tussen partners onderling en het niet begrijpen van de resultaten als negatieve gevolgen genoemd. In Sullivan (2011) was de meerderheid van de ouders het eens dat ze te weten moesten komen waarom hun kind was overleden (90%), dat het goed voelt om bij te kunnen dragen aan medische kennis (77%) en dat het belangrijk is om anderen te kunnen helpen (64%). Ouders omschreven hun gevoel over de obductie het vaakst als verdrietig (55%).

Ervaringen van ouders met het krijgen van genetische informatie na langere tijd na het overlijden.

In de studie van Sexton (2008) werd specifiek onderzoek gedaan naar de ervaringen van ouders die minimaal 2 jaar na het overlijden van hun kind nieuwe genetische informatie krijgen. Van de negen geïnterviewde ouders gaven geen ouders aan negatieve gevoelens te hebben over het opnieuw gecontacteerd worden vanwege nieuwe informatie. Ouders hoopten dat het voortzetten van het onderzoek ervoor zou zorgen dat andere families geholpen kunnen worden. Andere positieve aspecten die werden genoemd waren verlichting van schuldgevoelens en het verkrijgen van belangrijke genetische informatie voor hun levende kinderen. Lastige emotionele en psychosociale aspecten waren de tegenstellingen met eerdere geloofsovertuigingen over erfelijkheid, het moeten beslissen over hoe en wanneer informatie te delen met hun levende kinderen en in een aantal specifieke gevallen het moeten omgaan met angst voor verslechtering van de gezondheid van de moeder.

#### Bewijskracht van de resultaten

Vanwege het subjectieve karakter van de uitkomstmaat en het kwalitatieve karakter van de studies is het niet mogelijk om een wetenschappelijke bewijskracht te hangen aan de gevonden resultaten. De bovenstaande samenvatting van de literatuur moet worden gezien als een inventarisatie van de verschillende perspectieven op postmortem diagnostiek die nabestaanden kunnen hebben nadat zij een dergelijke procedure hebben meegemaakt. De conclusies beschrijven de belangrijkste boodschap die de werkgroep uit de beschreven resultaten haalt.

## Conclusies

Bij nabestaanden van overleden volwassenen was er in de gevonden literatuur over het algemeen sprake van tevredenheid over de obductie. Er werden wel verbeterpunten genoemd met name op het gebied van communicatie over wat het onderzoek inhoudt en over de resultaten van het onderzoek. Hierbij werd onder andere gesproken over onvolledigheid van informatie en het gebruik van moeilijke taal.

Bij ouders van overleden kinderen was in de gevonden literatuur in de meeste gevallen geen spijt over de genomen beslissing om postmortem diagnostiek uit te voeren. Niet alle ouders werd gevraagd om postmortem diagnostiek te laten verrichten. De meeste ouders ervoeren het wel als positief wanneer dit aangeboden werd. Niet alle ouders vonden dat zij voldoende informatie hadden ontvangen over wat het onderzoek inhoudt. Voor het bespreken van de resultaten werden verbeterpunten genoemd betreffende tijdige afronding van het rapport, duidelijke communicatie, ruimte bieden voor vragen en betrokkenheid van de patholoog.

## Groepsgesprek met patiënten

Door Patiëntenfederatie Nederland werd in 2016 een groepsgesprek over postmortem diagnostiek georganiseerd. Aan het groepsgesprek namen 7 personen deel, onder wie 5 vrouwen en 2 mannen. Alle aanwezigen hadden ervaring met het overlijden van hun (ongeboren) kind. Van het gesprek werd een rapport opgesteld met daarin een overzicht van de positieve en negatieve ervaringen met het proces van postmortem diagnostiek. Uit deze punten kwamen de volgende aanbevelingen naar voren:

- Geef een duidelijk tijdspad mee met betrekking tot de resultaten van de diagnostiek. Wanneer kan men een uitslag verwachten? Hoe wordt de uitslag gegeven? En is de uitslag er nog niet, informeer de nabestaanden hier dan proactief over inclusief de reden waarom de uitslag langer op zich laat wachten. Bijvoorbeeld via een vast aanspreekpunt. Bespreek de uitslag met de nabestaanden en neem de tijd om de vragen te beantwoorden.
- Zorg dat er een vast aanspreekpunt is of een zorgcoördinator. Iemand bij wie mensen terecht kunnen met hun vragen en onzekerheden.
- Bespreek welke vormen van nazorg er zijn, zoals psychologische hulp (waar kun je dit vinden) en lotgenotencontact (zoals Stichting Lieve Engeltjes), ook rondom borstvoeding. Zet een en ander ook in een folder en geef dit mee. Vaak krijgen mensen pas na een paar weken besef van het verlies en raadplegen zij daarna foldermateriaal dat zij eerder kregen.
- Bespreek in de folder ook het thema 'vergoeding/kosten'. De rekening voor de onderzoeken komt voor ouders nu vaak onverwacht.
- Geef ouders de kans om hun kindje na de obductie zelf te verzorgen of aan te kleden, eventueel samen met de arts of verpleegkundige. Waarschuw hen hierbij voor de zichtbare veranderingen, zoals hechtingen, en bespreek of ze hun kindje volledig zelf aan willen kleden of bijvoorbeeld alleen de bovenkleding.
- Voorkom onnodig pijnlijke situaties. Ga extra zorgvuldig om met nabestaanden en behoed hen voor vermijdbaar bijkomend leed.

## Overwegingen van de werkgroep

Bovenstaande informatie laat zien dat de ervaringen van nabestaanden met postmortem diagnostiek over het algemeen positief zijn, maar dat er ook veel punten zijn die aandacht behoeven. Het is belangrijk dat de aanvragend specialist hiervan op de hoogte is en voldoende geïnformeerd en capabel is om nabestaanden in dit gevoelige proces te

begeleiden. Het kan ook een overweging zijn om anderen dan alleen de behandelaar te betrekken in de communicatie met nabestaanden (Juskewitch, 2020).

Aanvullend op bovenstaande informatie is de werkgroep van mening dat wanneer bij nabestaanden toestemming wordt gevraagd voor postmortem diagnostiek, diverse mogelijkheden aangeboden dienen te worden. De mogelijkheden kunnen bestaan uit genetisch, radiologisch en obducerend onderzoek. Zie hiervoor ook de richtlijn Klinische postmortem radiologie (NVvR, 2018). Eventueel kan postmortem diagnostiek als deelpakket of drietrapsraket worden aangeboden, waarbij wel rekening moet worden gehouden met de relatief korte bedenktijd die mogelijk is voor het geven van toestemming. Afhankelijk van de waarschijnlijke doodsoorzaak, de lokale expertise en de voorkeuren en wensen van nabestaanden kan dan een weloverwogen keuze worden gemaakt waarbij een combinatie van onderzoeken tot het meest complete beeld zal leiden.

Wanneer nabestaanden geen volledige obductie willen en er gekozen wordt voor een deelsectie, bijvoorbeeld door middel van postmortem radiologie met uitgebreide bipten (zie ook de richtlijn Klinische postmortem radiologie), is uiteraard ook toestemming van de nabestaanden vereist.

## Adviezen

<p><i>Ten aanzien van aanvragend specialisten/zorgverleners betrokken bij de begeleiding van nabestaanden</i></p>	<p>Informeert nabestaanden over postmortem diagnostiek:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bied nabestaanden en ouders van (prenataal) overleden kinderen standaard de mogelijkheid aan tot het verrichten van postmortem diagnostiek.</li> <li>• Bespreek de opties hiervoor met toelichting wat de verschillende onderdelen inhouden en wat de voordelen en eventuele bezwaren zijn. Bespreek eventuele zichtbare veranderingen aan het lichaam, zoals hechtingen.</li> <li>• Stel daarbij ook schriftelijk informatiemateriaal ter beschikking, zoals de folder in bijlage 5.</li> <li>• Bespreek of verstrek ook informatie over het thema 'vergoeding/kosten'.</li> <li>• Neem samen met nabestaanden een besluit over het al dan niet verlenen van toestemming.</li> </ul> <p>Borg de terugkoppeling van resultaten aan nabestaanden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Geef een duidelijk tijdsplan mee met betrekking tot de resultaten van de diagnostiek. Wanneer kan men een uitslag verwachten? Hoe wordt de uitslag gegeven? En is de uitslag er nog niet, informeer de nabestaanden hier dan proactief over inclusief de reden waarom de uitslag langer op zich laat wachten.</li> <li>• Bespreek de uitslag met de nabestaanden in voor hen begrijpelijke taal en neem de tijd om de vragen te beantwoorden.</li> <li>• Biedt, indien gewenst, de mogelijkheid aan om met de uitvoerder van postmortem diagnostiek te spreken. Het is te prefereren om dit samen met de aanvragend clinicus te doen. Deze heeft meer inzicht in de houding en gevoeligheden van de nabestaanden en clinicus en patholoog kunnen elkaar aanvullen.</li> <li>• Deel de uitslag met de nabestaanden, bij voorkeur na/tijdens het gesprek met de aanvrager (online of door deze op papier mee te geven).</li> </ul> <p>Zorg voor een vast aanspreekpunt:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zorg dat er een vast aanspreekpunt is of een zorgcoördinator. Iemand bij wie mensen terecht kunnen met hun vragen en onzekerheden.</li> </ul>
---	---

	<p>Bespreek de situatie na de obductie:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Breng de nabestaanden, indien dat nog niet gebeurd is, in contact met een uitvaartondernemer, alwaar verdere verzorging naar wens van de nabestaanden plaats kan vinden.</li> <li>• Inventariseer of psychologische hulp wenselijk is.</li> </ul>
--	--

<p>Ten aanzien van Patiëntenfederatie Nederland</p>	<p>Stel voorlichtingsmateriaal over postmortem diagnostiek voor nabestaanden (zoals de folder in bijlage 5) beschikbaar.</p>
---	--

## Literatuur

- Henderson, J., & Redshaw, M. (2017). Parents' experience of perinatal post-mortem following stillbirth: A mixed methods study. *PloS one*, 12(6), e0178475.
- Holste, C., Pilo, C., Pettersson, K., Rådestad, I., & Papadogiannakis, N. (2011). Mothers' attitudes towards perinatal autopsy after stillbirth. *Acta obstetrica et gynecologica Scandinavica*, 90(11), 1287–1290.
- Horey, D., Flenady, V., Conway, L., McLeod, E., & Yee Khong, T. (2014). Decision influences and aftermath: parents, stillbirth and autopsy. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 17(4), 534–544.
- Human, M., Goldstein, R. D., Groenewald, C. A., Kinney, H. C., Odendaal, H. J., & PASS Network (2017). Bereaved mothers' attitudes regarding autopsy of their stillborn baby. *South African journal of obstetrics and gynaecology (1999)*, 23(3), 93–96.
- Juskewitch, J. E., Griffin, J. M., Maleszewski, J. J., Asiedu, G. B., Paolini, M. A., 2nd, Regnier, A. K., Yrjo, M. L., Kendall, M. L., Comfere, N. I., Cheville, A. L., Carey, E. C., Amirahmadi, F., Rabatin, J. T., Moynihan, T. J., Reichard, R. R., & Aubry, M. C. (2020). Resurrecting the Hospital Autopsy: Impact of an Office of Decedent Affairs on Consent Rates, Providers, and Next-of-Kin. *Archives of pathology & laboratory medicine*, 10.5858/arpa.2019-0571-OA. Advance online publication.
- Keys, E., Brownlee, C., Ruff, M., Baxter, C., Steele, L., & Green, F. H. (2008). How well do we communicate autopsy findings to next of kin?. *Archives of pathology & laboratory medicine*, 132(1), 66–71.
- McHaffie, H. E., Fowlie, P. W., Hume, R., Laing, I. A., Lloyd, D. J., & Lyon, A. J. (2001). Consent to autopsy for neonates. *Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal edition*, 85(1), F4–F7.
- NVvR (2018). Richtlijn Klinische postmortem radiologie. Geraadpleegd via [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/klinische\\_postmortem\\_radiologie/startpagina\\_klinische\\_postmortem\\_radiologie.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/klinische_postmortem_radiologie/startpagina_klinische_postmortem_radiologie.html).
- Oppewal, F., & Meyboom-de Jong, B. (2001). Family members' experiences of autopsy. *Family practice*, 18(3), 304–308.
- Rankin, J., Wright, C., & Lind, T. (2002). Cross sectional survey of parents' experience and views of the postmortem examination. *BMJ (Clinical research ed.)*, 324(7341), 816–818.
- Sexton, A. C., Sahhar, M., Thorburn, D. R., & Metcalfe, S. A. (2008). Impact of a genetic diagnosis of a mitochondrial disorder 5-17 years after the death of an affected child. *Journal of genetic counseling*, 17(3), 261–273.
- Sullivan, J., & Monagle, P. (2011). Bereaved parents' perceptions of the autopsy examination of their child. *Pediatrics*, 127(4), e1013–e1020.

## Module 3 Kennis en ervaring van artsen

### Inleiding

Het geneeskunde curriculum in Nederland heeft de afgelopen jaren grote veranderingen ondergaan. Veel medische faculteiten hebben het probleemgestuurd onderwijs geïntroduceerd met grote didactische voordelen, maar ook met nadelen waaronder het verlies van herkenbaarheid van individuele specialismen. Met name voor de ondersteunende specialismen zoals pathologie en radiologie is de herkenbaarheid sterk afgenomen. Ook het verplicht bijwonen van obducties tijdens de geneeskundeopleiding is bij de meeste faculteiten grotendeels uit het curriculum verdwenen met als gevolg dat de afgestudeerde artsen niet of nauwelijks bekend zijn met postmortem diagnostiek.

### Enquête A(N)IOS

Om meer inzicht te krijgen in de kennis over en ervaring met postmortem diagnostiek onder A(N)IOS, zowel in de praktijk als tijdens hun medisch-specialistische opleiding, heeft de werkgroep een vragenlijst opgesteld. Tussen 20 september en 1 november 2018 hebben A(N)IOS de gelegenheid om deze in te vullen. De vragenlijst is uitgezet via het magazine van De Jonge Specialist, de vereniging voor AIOS en ANIOS. Voor de gestelde vragen en een uitgebreide weergave van de resultaten, zie bijlage 4.

De enquête werd ingevuld door 1 ANIOS en 34 AIOS uit verschillende leerjaren en van verschillende specialismen.

Specialisme	Aantal
Cardiologie	6
Interne geneeskunde	1
Kindergeneeskunde	15
Neurologie	1
Pathologie	6
Radiologie	4
SEH	1
Urologie	1

Ondanks het feit dat er relatief weinig A(N)IOS aan de enquête hebben deelgenomen, waarvan 15 AIOS uit de kindergeneeskunde, zijn er toch wel enkele trends af te leiden met betrekking tot kennis en handelen betreffende postmortem diagnostiek tijdens de opleiding tot arts/medisch specialist.

1. De instructie over het doen van een aanvraag voor postmortem diagnostiek lijkt onvoldoende. Als de situatie zich voordoet dat er overlegd moet worden over postmortem diagnostiek, wordt veelal teruggevallen op protocollen/SOP's (met name bij NODOK-procedure bij kindergeneeskunde). Sommige A(N)IOS geven aan ad hoc informatie te vragen bij een collega of supervisor. Instructie hoe te handelen bij een verzoek tot postmortem diagnostiek lijkt niet structureel verankerd bij aanvang van een medisch-specialistische vervolgopleiding.



2. Het aanvragen van postmortem diagnostiek komt relatief weinig voor. Tegenwoordig zal een aanvraag gedaan worden via digitaal orderen. Niet alle A(N)IOS zijn hierop ingewerkt.
3. Ongeveer de helft van de A(N)IOS geeft aan kennis te hebben van de postmortem diagnostiek procedure zelf. De andere helft van de A(N)IOS zegt hierover onvoldoende kennis te hebben of twijfelt.

Samengevat heeft de werkgroep op basis van de resultaten de indruk gekregen dat een groot deel van de A(N)IOS in hun opleiding (zeer) beperkt kennis en ervaring opdoen met de aanvraag en procedure van postmortem diagnostiek. De specifieke kennis over de procedure van postmortem diagnostiek is bij een ruime meerderheid van de A(N)IOS afwezig of twijfelachtig. Ongeveer de helft van de A(N)IOS heeft geen ervaring met het bespreken en aanvragen of kennis over de uitvoering van postmortem diagnostiek.

Bijna alle A(N)IOS zijn van mening dat (schriftelijk) informatiemateriaal over de aanvraag en procedure van postmortem diagnostiek wenselijk is, zowel voor de kliniek als voor nabestaanden van overleden patiënten. Ook vindt een ruime meerderheid dat er verbeterpunten zijn voor de plaats van postmortem diagnostiek in het curriculum. Ideeën die daarbij worden aangedragen zijn het ontwikkelen van een e-learning of cursus over postmortem diagnostiek die standaard doorlopen moet worden of het laten geven van onderwijs hierover door de patholoog en radioloog.

#### **Overwegingen van de werkgroep**

Zoals blijkt uit de enquête komt niet alleen in de opleiding geneeskunde, maar ook in de vervolgoopleidingen tot medisch specialist, de meerwaarde van postmortem diagnostiek onvoldoende aan de orde. De werkgroep ziet dit als een gemiste kans, omdat juist postmortem diagnostiek ervoor zorgt dat medisch specialisten kennis opdoen en feedback krijgen op het gevoerde medisch beleid. Dit lijkt zeer passend in een tijd waarin van specialisten verwacht wordt dat ze zich transparant en toetsbaar opstellen.

Ook nemen andere (para)medische beroepen, zoals physician assistants en klinisch verloskundigen, steeds meer taken van artsen over, waaronder in de terminale fase en bij de zorg voor nabestaanden. Deze beroepsgroepen zijn daardoor steeds vaker betrokken bij het vragen van toestemming voor postmortem diagnostiek en dienen hier daarom ook scholing over te krijgen.

Daarnaast is kennis van het nut en de procedure van postmortem diagnostiek bij zorgverleners essentieel, zodat zij dit ook op de juiste wijze kunnen overdragen aan de nabestaanden. Een recente systematische review geeft overzicht van welke factoren van invloed zijn op het verkrijgen van toestemming van nabestaanden voor postmortaal onderzoek bij foetussen en kinderen (Lewis, 2018). In deze review worden opvallend veel factoren genoemd die te maken met de aanwezige kennis en ervaring van medisch professionals met het verrichten van en vragen van toestemming voor postmortem onderzoek, namelijk:

- Beschikbaarheid van lesmateriaal voor aanvragende artsen met uitgeschreven scenario's om nabestaanden optimaal voor te lichten.
- Training voor artsen in het voeren van gesprekken met nabestaanden ter verkrijging van toestemming voor postmortem diagnostiek.
- Door de arts verstrekken van duidelijkheid over de procedure en het al of niet vertragen van de uitvaart, of het stoffelijk overschot toonbaar blijft en het bewaren van weefsels.

- Voldoende tijd krijgen voor stellen van vragen aan de arts over de procedure van postmortem diagnostiek.
- Empathisch en vertrouwde professionals, senioriteit van de aanvrager.
- Aangeboden krijgen van minimaal invasieve procedures.
- Aanwezigheid van een landelijke standaard voor de wijze van aanvragen van postmortem diagnostiek.

Voor het verkrijgen van toestemming noemt Lewis (2018) als terugkerende obstakel een ambivalente houding ten aanzien van de waarde van postmortem diagnostiek, zowel bij nabestaanden als bij de aanvragend artsen.

Onderwijs over de toegevoegde waarde van postmortem diagnostiek, zowel procedureel als inhoudelijk, verdient op basis van bovenstaande volgens de werkgroep een belangrijke plaats in het onderwijs tot basisarts en tijdens de vervolgopleiding tot specialist. Maar ook na de opleiding is aandacht hiervoor wenselijk (in het kader van life long learning). Hierbij dient aandacht te zijn voor alle mogelijkheden voor postmortem diagnostiek: obductie, postmortem radiologie, klinische genetica, toxicologie en forensische geneeskunde. In het MUMC+ is door het aanbieden van multidisciplinaire postmortem diagnostiek, waaronder postmortem CT-onderzoek, het aantal aanvragen voor postmortem diagnostiek binnen een afdeling gestegen met 13%. Het aantal obducties nam hierbij niet af (Mentink, 2020). Onderzoek in het Erasmus Medisch Centrum laat ook zien dat het aanbieden van minimaal invasieve diagnostiek leidt tot meer postmortaal onderzoek (Wagensveld, 2020).

Actuele protocollen en informatiemateriaal met betrekking tot alle soorten van postmortem diagnostiek, gericht op zowel aanvragers als nabestaanden, kunnen de aanvrager ondersteunen bij een verzoek tot postmortem diagnostiek. Dergelijk materiaal zou tevens als basis kunnen dienen voor een e-learning of cursus over postmortem diagnostiek voor artsen (in opleiding tot specialist).

### Adviezen

<p><i>Ten aanzien van medisch opleiders/curricula inrichters</i></p>	<p>Besteed in de (para)medische opleidingen en vervolgopleidingen tot medisch specialist specifiek en expliciet aandacht aan het opdoen van kennis en ervaring met postmortem diagnostiek:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Heb in de opleidingen aandacht voor de meerwaarde, het aanvragen en het proces van postmortem diagnostiek en laat daarbij de verschillende mogelijkheden van postmortem diagnostiek aan bod komen.</li> <li>• Heb ook aandacht voor de nodige (digitale) handelingen en het overleg met nabestaanden en collega's.</li> </ul>
<p><i>Ten aanzien van uitvoerende specialisten, NVvR, VKGN, NVT, NVVP</i></p>	<p>Zorg voor up to date protocollen en informatiemateriaal met betrekking tot postmortem diagnostiek, zowel voor aanvragers als voor nabestaanden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gebruik bijvoorbeeld de folders in bijlage 5 en 6, publiceer deze op de verenigingswebsite, en vraag hier aandacht voor.</li> <li>• Overweeg het ontwikkelen van een cursus of e-learning voor gebruik in de opleiding of latere carrière van artsen.</li> </ul>

## Literatuur

- Lewis, C., Hill, M., Arthurs, O. J., Hutchinson, C., Chitty, L. S., & Sebire, N. J. (2018). Factors affecting uptake of postmortem examination in the prenatal, perinatal and paediatric setting. *BJOG : an international journal of obstetrics and gynaecology*, 125(2), 172–181.
- Mentink, M.G., Bakers, F.C.H., Muhl, C., Lahaye, M.J., Rennenberg, R.J.M.W., Latten, B.G.H., Kubat, B., Hofman, P.A.M. (2020). Introduction of postmortem CT increases the postmortem examination rate without negatively impacting the rate of traditional autopsy in daily practice: an implementation study. *Journal of Clinical Pathology*. Published Online First: 16 July 2020.
- Wagensveld, I. M., Weustink, A. C., Kors, J. A., Blokker, B. M., Hunink, M., & Oosterhuis, J. W. (2020). Effect of minimally invasive autopsy and ethnic background on acceptance of clinical postmortem investigation in adults. *PloS one*, 15(5), e0232944.

## Module 4 Randvoorwaarden en landelijke organisatie

### Inleiding

Om de haalbaarheid en kwaliteit van postmortem diagnostiek te kunnen borgen dient aan bepaalde randvoorwaarden te worden voldaan. Deze module gaat in op wat die randvoorwaarden zijn, wie daarvoor verantwoordelijk is en wat hier op landelijk niveau voor georganiseerd dient te worden.

### Overwegingen van de werkgroep

#### *Financiering*

In de huidige situatie eindigt de zorgverzekering op de dag na het overlijden. Postmortem diagnostiek valt buiten de DBC-registratie, waardoor er geen gereguleerde vergoeding is (NVVP, zonder datum). In specifieke gevallen is er subsidie voor de bekostiging van postmortem diagnostiek vanuit de overheid. Dit is het geval bij onverklaard onverwacht overlijden van kinderen (NODOK-procedure), waarbij (afhankelijk van het uitgevoerde onderzoek) kosten voor onder andere medewerkers, laboratoriumonderzoek, radiologische beeldvorming, pathologisch onderzoek en transport kunnen worden gedeclareerd (NVK, 2016). Ook is dit het geval bij verdenking op de ziekte van Creutzfeldt-Jacob. Soms wordt postmortem diagnostiek gefinancierd vanuit researchgelden (denk aan de Nederlandse Hersenbank of obducties in het kader van Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS)), maar dan wordt ook alleen gekeken naar de voor deze research relevante organen (de hersenen, het ruggenmerg).

In de huidige situatie zijn er financieel gezien twee “struikelblokken”; de nabestaanden krijgen in de meest gevallen de rekening voor transport en liggeld voor het mortuarium (die soms vergoed worden binnen de uitvaartverzekering) en het ziekenhuis betaalt veelal de kosten van de obductie zelf, afhankelijk van de keuze die het ziekenhuis hierin maakt. De kosten die veel ziekenhuizen door nabestaanden laten betalen, kunnen leiden tot een vermindering van het aantal obducties. Dit geldt met name voor obducties van patiënten die van buiten het ziekenhuis komen, zoals overledenen die aangemeld worden via huisartsen of verpleeghuizen, omdat hier de hoge transportkosten door begrafenisondernemers een rol kunnen spelen. Dit betreffen regelmatig jonge patiënten die plotseling komen te overlijden of oude patiënten met chronische ziekten zonder een zekere diagnose. Dit, terwijl in het geval van acute dood bij jonge patiënten (1 tot 45 jaar) de kans op een erfelijke hartafwijking groot is, en aanvullende postmortem diagnostiek (obductie, radiologisch en/of genetisch onderzoek) aanzienlijke consequenties voor de familieleden kan hebben (Hendrix, 2010).

Dat de kosten van de obductie zelf betaald worden door de ziekenhuizen en niet door de zorgverzekering, zal vermoedelijk niet direct invloed hebben op de aanvraag van obducties. Wel zal de onduidelijkheid omtrent de financiering geen gunstige invloed hebben op de incentive van pathologieafdelingen en ziekenhuizen om echt in te zetten op postmortale diagnostiek, hetgeen geen positieve reflectie zal geven op dit kwaliteitsverhogende onderzoek. Doordat er geen uniforme financieringsstructuur is, geldt dat er onduidelijkheid is over wat nu gedekt wordt. Postmortem diagnostiek is een uitgebreid onderzoek, dat meerdere deelonderzoeken kent, die echter niet steeds alle uitgevoerd worden. Een onderdeel is bijvoorbeeld neuropathologie, het onderzoek van hersenen en ruggenmerg, dat in ongeveer de helft van de obducties verricht wordt. Door het ontbreken van een structureel en transparant tot stand gekomen tarief, is er nu een “one size fits all” tarief. In veel gevallen is dit tarief ontoereikend. Het verdient de aanbeveling het tarief voor postmortem diagnostiek ook op te bouwen in delen, zodat het tarief past bij het verrichte

onderzoek en niet het risico gelopen wordt dat essentiële delen uit het postmortale onderzoek niet verricht zullen worden. Wellicht dat dit ook bevorderlijk is voor de aantallen.

Ook voor de nieuwere postmortem diagnostische onderzoeken zijn er geen financiële regelingen. Genetische diagnostiek kan eventueel uitgevoerd worden in het kader van onderzoek van de nabestaanden en kan daarmee gefinancierd worden via hun zorgverzekering. Voor radiologisch, toxicologisch en medisch microbiologisch onderzoek zijn er geen financiële regelingen, noch voor het vervoer naar het ziekenhuis en liggeld zijn voor het mortuarium. Ook hiervoor kunnen de nabestaanden de rekening ontvangen, afhankelijk van de keuze die het ziekenhuis hierin gemaakt heeft.

Er zijn ook andere redenen aan te voeren om een financiële regeling via de verzekering te organiseren. In sommige gevallen heeft de postmortem diagnostiek een preventieve invloed op de gezondheid van de nabestaanden, zoals bij genetische of infectieuze ziekten die bij hen kunnen worden opgespoord voordat deze symptomen vertonen. Daarnaast lijkt het redelijk om aan te nemen dat de educatieve en kwaliteitsbevorderende werking van postmortem diagnostiek van invloed is op de algemene gezondheidszorg. Om deze reden zouden zowel het ministerie van Volksgezondheid als de zorgverzekeraar een rol kunnen hebben in de financieringsstructuur voor postmortem diagnostiek.

#### *Subspecialisatie*

In veel ziekenhuizen/laboratoria worden door alle klinisch pathologen (in meer of mindere mate) obducties verricht. Omdat het aantal obducties afneemt (Blokker, 2017), worden er per patholoog steeds minder obducties verricht. In 2011 werden er al gemiddeld maar 65 tot 70 obducties per laboratorium per jaar verricht. Het lijkt daarom niet wenselijk dat alle klinisch pathologen obducties blijven verrichten. Om technische vaardigheden op peil te houden, macroscopische en microscopische postmortale veranderingen en de pathologische veranderingen goed te kunnen onderscheiden lijkt subspecialisatie zinvol. Momenteel vormen zich meerdere aandachtsgebieden in de pathologie, waarvan obductiepathologie er een kan zijn.

De Nederlandse Vereniging voor Pathologie stelt dat een aandachtspatholoog een patholoog is die zich aantoonbaar bekwaamd heeft in een bepaald deelgebied en die zich de kennis en kunde op dit deelgebied middels bijscholing op niveau houdt. De normen hiervoor zijn nog niet vastgesteld, maar gedacht wordt aan de volgende normen:

- Beheersing van het aandachtsgebied (inclusief integratie van de moleculaire pathologie). (basisnorm).
- Structurele deelname in diagnostiek voor het aandachtsgebied. (basisnorm).
- Structurele deelname aan het desbetreffende multidisciplinair overleg (MDO; mits aanwezig). (streefnorm).
- Specifieke nascholing geven en/of volgen. (basisnorm).
- Aanspreekpunt zijn voor kliniek voor het aandachtsgebied, en kwaliteit als aandachtspatholoog herkenbaar en aantoonbaar bevorderen voor desbetreffende klinische afdelingen. (streefnorm).
- Werkzaam in door de beroepsvereniging geaccrediteerde pathologieafdeling. (basisnorm).
- Participatie in (indien beschikbaar) panel/ (richtlijn)werkgroep (waarbij panel/werkgroep moet voldoen aan eisen, nl. onder andere agenda, aanwezigheidsregistratie, verslaglegging inclusief nummers en diagnoses) (streefnorm) (NVVP, 2016).

Het is goed dat de NVvP het belang hiervan onderschrijft en een Expertisegroep Obductiepathologie heeft ingesteld. Deze groep kan als aanspreekpunt dienen voor het verder ontwikkelen en formuleren van eisen en van praktische invullingen hiervan, ook naar andere wetenschappelijke verenigingen toe.

Om aandachtspatholoog obductiepathologie te zijn, kunnen ook nog additionele normen geformuleerd worden:

- Voor beheersing van het aandachtsgebied zou naast het leren van verrichten van obducties tijdens de opleiding pathologie een cursus op het gebied van (postmortem) radiologie en klinische genetica zinvol zijn, gericht op het concept van bredere postmortem diagnostiek. Ook een stage bij het NFI (of een (buitenlandse) cursus op het gebied van forensische pathologie) wordt aanbevolen, ter verdieping van kennis betreffende wetgeving en natuurlijke versus niet-natuurlijke dood.
- Aanspreekpunt zijn voor de kliniek, waarmee wordt bedoeld dat het aanspreekpunt vooral vraagbaak zal zijn voor vragen van logistieke aard en op het gebied van voorlichting voor nabestaanden.
- Participatie in een panel kan worden overwogen. Bijvoorbeeld in bijeenkomsten van het cardiovasculaire pathologie netwerk. Ook kan worden overwogen een panel/bijeenkomst voor postmortale casuïstiek op te starten.

Voor wat betreft andere vormen van postmortem diagnostiek (radiologie, toxicologie, microbiologie, laboratoriumonderzoek en klinische genetica) zullen vergelijkbare normen kunnen worden opgesteld.

#### *Centralisatie/regionalisatie*

In de huidige situatie worden obducties nog in alle pathologie laboratoria uitgevoerd. Met het dalende aantal obducties is het voor een aantal ziekenhuizen nauwelijks haalbaar om obductiefaciliteiten in de lucht te houden, voor de paar obducties die er zijn. In zulke gevallen kan overwogen worden of centralisatie of regionalisatie van de obducties wenselijk is.

Hierbij zijn er twee mogelijkheden:

- de obducties kunnen in een beperkt aantal centra worden uitgevoerd;
- er wordt een regionaal team van gespecialiseerd pathologen en obductieassistenten gegroepeerd, waarbij dit team de obducties in de diverse ziekenhuizen uitvoert.

In beide gevallen zullen er hogere aantallen obducties worden gehaald door de individuele teamleden, waardoor zij technieken vaker zullen verrichten en hierdoor hogere kwaliteit zullen leveren.

De eerste optie, centrale uitvoering, heeft als voordeel dat niet in elk laboratorium een obductiezaal in stand gehouden hoeft te worden en dat speciale technieken (zoals bijvoorbeeld een LDH enzym kleuring en postmortem angiografie) niet in elk laboratorium gevalideerd hoeven te worden. Een belangrijk nadeel is dat lichamen van overleden patiënten dan van het ene ziekenhuis naar het andere ziekenhuis zullen moeten worden vervoerd, waardoor er extra transportkosten zullen zijn. Ook zal het contact tussen uitvoerend patholoog en aanvragend clinicus moeilijker zijn, al kan dit deels met digitale middelen ondervangen worden. Een analyse van de kosten en baten kan tonen of dit voordelig is.

Bij de tweede optie hoeven de lichamen niet te worden vervoerd. De uitvoerend pathologen en obductieassistenten zullen wel meer tijd kwijt zijn aan de obductie doordat er reistijd bij komt. Ook moet elk laboratorium een obductiezaal houden, waarbij vermoedelijk niet elke obductiezaal dezelfde mogelijkheden en kwaliteiten heeft. Ook hier dient een financiële analyse te worden gemaakt. Een voordeel van deze optie is wel, dat overleg met de clinicus gemakkelijker is, omdat de clinicus ook bij de obductie kan komen kijken. Dit zal ook bijdragen aan een het gewenste stuk onderwijs en bewustwording, zeker als niet alleen de behandelend arts maar ook andere arts(-assistenten) komen kijken bij het nabespreken van een obductiecasus. Mogelijk dat dit ook kan worden opgevangen door regelmatige multidisciplinaire overleggen met bespreking van (een groot deel van) de obductiecasuïstiek.

Voor postmortem radiologie lijkt centralisatie van de uitvoering niet nodig. De beeldvormende technieken lijken door laboranten in centra door het hele land goed te kunnen worden uitgevoerd aan de hand van centraal opgestelde protocollen, zie de richtlijn Klinische postmortem diagnostiek (NVvR, 2018). Hierdoor zijn er geen (extra) transportkosten voor het lichaam. Wel zullen alle ziekenhuizen/afdelingen radiologie dan bereid moeten zijn ook postmortale radiologie uit te voeren en moet dat in elk ziekenhuis logistiek en financieel geregeld worden. De verwachting is dat de aantallen postmortem radiologie in de nabije toekomst zullen toenemen.

Voor de beoordeling van de beelden lijkt centralisatie afhankelijk van de hoeveelheid onderzoeken die zullen worden uitgevoerd. Daar de postmortem radiologie nu nog niet overal geïmplementeerd is, zijn niet in alle centra hiertoe competente radiologen beschikbaar. Voor deze ziekenhuizen lijkt centrale beoordeling door een gespecialiseerd radioloog een goede mogelijkheid. Digitale beelden voorzien van voldoende klinische gegevens kunnen tussen centra worden verzonden. Hiervoor dient een mogelijkheid van financiering te worden opgesteld. Bij toename van de hoeveelheid onderzoeken in een ziekenhuis, lijkt het wenselijk dat er ook een lokaal werkende radioloog opgeleid wordt voor de specifieke bevindingen op postmortem scans. Een andere optie is lokale beoordeling van de beelden (bijvoorbeeld door een radioloog of een hiertoe opgeleide patholoog), waarna de beelden voor second reading worden opgestuurd voor beoordeling van een gespecialiseerd radioloog. Dit lijkt vooral zinvol als de lokale radioloog zich verder wil gaan verdiepen in postmortem radiologie, bijvoorbeeld bij lokaal toenemende aantallen.

Ook centralisatie van postmortem laboratoriumdiagnostiek, toxicologie, microbiologisch en genetisch onderzoek is mogelijk. Doordat dit transport met een bode kan, zal dit goed te organiseren zijn (mits de financiering van de kosten van de onderzoeken geregeld is). Een aanzienlijk deel van de diagnostiek kan echter vermoedelijk ook in decentrale laboratoria worden uitgevoerd (eventueel in overleg met een gespecialiseerd laboratoriumsPECIALIST).

Een belangrijk probleem bij centralisatie is de beschikbaarheid van klinische informatie. Indien de uitvoerder van postmortem diagnostiek geen beschikking heeft tot het patiëntendossier, zullen aanvraagformulieren moeten worden uitgebreid (en ook uitgebreid worden ingevuld) om voldoende klinische informatie te verkrijgen, opdat bevindingen correct worden geïnterpreteerd. Wanneer gegevens wel verstuurd worden dient er rekening te worden gehouden met de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) en met dat toestemming van de nabestaanden hiervoor vereist is.

#### *Multidisciplinaire bespreking van postmortale casuïstiek*

Deze randvoorwaarde is al eerder aan de orde gekomen, maar het grote belang ervan rechtvaardigt het nogmaals noemen op deze plek in het rapport om te benadrukken dat het

ook echt een randvoorwaarde is. Terugkoppeling van obductiebevindingen is essentieel voor de kwaliteitsimpuls die van postmortem diagnostiek uit hoort te gaan, of dit nu direct na de obductie gebeurt of tijdens een later gehouden multidisciplinaire necrologiebespreking.

### Adviezen

<i>Ten aanzien van zorgverzekeraars /Zorginstituut Nederland</i>	Zorg dat postmortem diagnostiek (in al zijn aspecten, i.e. lichaams- en schedelobductie, evt. radiologisch, toxicologisch en klinisch genetisch onderzoek) binnen de zorgverzekering valt, zodat ook deze geleverde zorg gefinancierd (en daarmee duurzaam uitgevoerd) kan worden.
<i>Ten aanzien van Ministerie van VWS</i>	Sta op voor diagnostiek welke wordt uitgevoerd na het overlijden en adviseer zorgverzekeraars deze zorg te vergoeden, danwel subsidieer zelf deze zorg.
<i>Ten aanzien van NVVP</i>	Stimuleer de uitvoering van obductiepathologie en stimuleer hierbij subspecialisatie en overweeg centralisatie als kwaliteitsverhogende instrumenten.
<i>Ten aanzien van NVvR</i>	Stimuleer de uitvoering van postmortem radiologie; lokaal gescand en centraal verslagen danwel centraal gesuperviseerd middels second reading.
<i>Ten aanzien van Nederlandse ziekenhuizen</i>	Stimuleer de uitvoer van een periodieke ziekenhuisbrede bespreking van postmortem diagnostiek.

### Literatuur

- Blokker, B. M., Weustink, A. C., Hunink, M., & Oosterhuis, J. W. (2017). Autopsy rates in the Netherlands: 35 years of decline. *PloS one*, 12(6), e0178200.
- Hendrix, A., van der Werf, C., Bots, M. L., Birnie, E., van der Smagt, J. J., Borleffs, C. J., Vink, A., van Weert, H. C., Doevendans, P. A., Wilde, A. A., Mosterd, A., & van Langen, I. M. (2010). Rationale and design of the CAREFUL study : The yield of CARdiogenetic scrEening in First degree relatives of sudden cardiac and UnexpLained death victims <45 years. *Netherlands heart journal : monthly journal of the Netherlands Society of Cardiology and the Netherlands Heart Foundation*, 18(6), 286–290.
- NVK, Ministerie van VWS (2016). Handelingsprotocol “Nader Onderzoek naar de DoodsOorzaak bij Kinderen”(NODOK), versie 1.0. Geraadpleegd via <https://www.forgen.nl/file/4354605182c8ae8025acd8b27a356f49>.
- NVVP (zonder datum). Tariefsysteem. Workloadregistratiesysteem voor pathologen. Geraadpleegd via <https://pathology.nl/tariefsysteem/>.
- NVVP (2016). Appendix normendocument NVVP: Aandachtsgebieden. Geraadpleegd via <https://pathology.nl/wp-content/uploads/PDF/kwaliteit/veldnormen/Normendocument20Aandachtsgebieden.pdf>
- NVvR (2018). Richtlijn Klinische postmortem radiologie. Geraadpleegd via [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/klinische\\_postmortem\\_radiologie/startpagina\\_klinische\\_postmortem\\_radiologie.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/klinische_postmortem_radiologie/startpagina_klinische_postmortem_radiologie.html).



## Slotwoord

Met de toenemende aandacht voor en nadruk op de kwaliteit van de Nederlandse gezondheidszorg, is het des te tegenstrijdiger dat een beproefd kwaliteitsinstrument als postmortem diagnostiek steeds verder afneemt. De actuele situatie met het nieuwe COVID-19 virus heeft het nut van postmortem diagnostiek nog eens extra belicht, waarbij belangrijke inzichten werden verkregen door structureel postmortem onderzoek (Schurink et al, 2020). Maar ook onder 'normale' omstandigheden is het goed en regelmatig toepassen van postmortem diagnostiek van groot belang voor nabestaanden, artsen (in opleiding) en voor de kwaliteit van de gezondheidszorg in de hele maatschappij. Het is moeilijk om dit belang in maat en getal uit te drukken bij een zo complexe norm als kwaliteit, maar de verzamelde data in dit rapport maken duidelijk dat postmortem diagnostiek van zeer belangrijke waarde is voor behoud en verbetering van de gezondheidszorg.

Dit rapport geeft een aantal praktische adviezen, waarvan we hopen dat de verschillende stakeholders deze ter harte willen nemen om de dalende trend in de toepassing van postmortem diagnostiek te kunnen keren, ten behoeve van de kwaliteit van onze gezondheidszorg en helderheid bij nabestaanden en verwijzend artsen over de doodsoorzaak van de overledenen.

## Literatuur

Schurink B, Roos E, Radonic T, Barbe E, Bouman CSC, de Boer HH, de Bree GJ, Bulle EB, Aronica EM, Florquin S, Fronczek J, Heunks LMA, de Jong M, Guo L, duLong R, Lutter R, Molenaar PCG, Neefjes-Borst EA, Niessen JWM, van Noesel CJM, Roelofs JJTH, Snijder EJ, Soer EC, Verheij J, Vlaar APJ, Vos W, van der Wel N, van der Wal AC, van der Valk P, Bugiani M. Viral presence and immunopathology in patients with lethal COVID-19 – an observational cohort study. *Lancet Microbe* 2020, in press.

## Bijlage 1 Zoekverantwoordingen

### Zoekvraag 1

Database	Zoektermen	Totaal
Medline (OVID) Engels	<p>1 *Autopsy/ or (autops* or necrops* or ((post-mortem or postmortem or death or deceased) adj3 (examination* or diagnos* or genetic or test* or section or verification or assessment or detect* or radiolog* or imaging or MRI or "magnetic resonance" or tomograph* or CT* or scan* or culture* or virus or viral or DNA or microbiolog* or PCR or bacterial* or bacterio*))).ti,ab,kf. (123898)</p> <p>2 genetic testing/ or exp microbiological techniques/ or *Tomography, X-Ray Computed/ or ep *Magnetic Resonance Imaging/ or *X-Rays/ or exp *Ultrasonography/ or exp *Angiography/ or (di or dg or mi or ge).fs. (7025669)</p> <p>3 autopsy/ or (autops* or necrops* or post-mortem or postmortem or deceased).ti,ab,kf. or "Cause of Death"/ or exp Death/ (338772)</p> <p>4 2 and 3 (89353)</p> <p>5 1 or 4 (175745)</p> <p>6 exp *Diagnostic Errors/ or ((diagnos* adj3 (error* or mistake* or discrep* or miss* or incorrect)) or misdiagnos* or overdiagnos* or misclassification or (discrepant adj finding*) or (false adj (positive* or negative*))).ti,kf. (27297)</p> <p>7 5 and 6 (633)</p> <p>8 limit 7 to english language (519)</p> <p>13 ((meta-analysis/ or meta-analysis as topic/ or (metaanaly* or metanaly* or meta-analy* or meta synthes* or metasynthes*).ti,ab,kf. or ((systematic* or scoping or evidence based) adj3 (review* or overview*))).ti,kf. or ((evidence or research) adj3 synthesis).ti,kf. or systematic review.pt. or (prisma or ("structured literature" or comprehensive or "quantitative literature" or evidence-based) adj2 (search or review)) or "systematic search" or ((systemic or systematized) adj3 review) or "systematic research synthesis" or (review* adj3 independent*))).ti,ab,kf. or (((quantitative or rapid or short or critical* or structured or comparative or comparitive or evidence or comprehensive) adj3 (review* or overview*))).ti. and search.ab.) or "Review Literature as Topic"/ or cochrane.jw. or (cochrane or embase or medline or cinahl or cinhal or cancerlit).ab. or (("selection criteria" or "data extraction").ab. and "review"/)) not (Comment/ or Editorial/ or Letter/ or (animals/ not humans/)) (310944)</p> <p>14 8 and 13 (14)</p> <p>15 (exp clinical trial/ or randomized controlled trial/ or exp clinical trials as topic/ or randomized controlled trials as topic/ or Random Allocation/ or Double-Blind Method/ or Single-Blind Method/ or (clinical trial, phase i or clinical trial, phase ii or clinical trial, phase iii or clinical trial, phase iv or controlled clinical trial or randomized controlled trial or multicenter study or clinical trial).pt. or random*.ti,ab. or (clinic* adj trial*).tw. or ((singl* or doubl* or treb* or tripl*) adj (blind\$3 or mask\$3)).tw. or Placebos/ or placebo*.tw.) not (animals/ not humans/) (1864966)</p> <p>16 8 and 15 (27)</p> <p>17 14 or 16 (41)</p> <p>18 Epidemiologic studies/ or case control studies/ or exp cohort studies/ or Controlled Before-After Studies/ or Case control.tw. or (cohort adj (study or studies)).tw. or Cohort analy\$.tw. or (Follow up adj (study or studies)).tw. or (observational adj (study or studies)).tw. or Longitudinal.tw. or Retrospective*.tw. or prospective*.tw. or consecutive*.tw. or Cross sectional.tw. or Cross-sectional studies/ or historically controlled study/ or interrupted time series analysis/ (Onder exp cohort studies vallen ook longitudinale, prospectieve en retrospectieve studies) (3196948)</p>	211

19	8 and 18 (195)	
20	19 not 17 (171)	

### Zoekvraag 2

Database	Zoektermen	Totaal
Medline (OVID)  Engels	<p>63. *Autopsy/ or (autops* or necrops* or ((post-mortem or postmortem or death or deceased) adj3 (examination* or diagnos* or genetic or test* or section or verification or detect* or radiolog* or imaging or MRI or "magnetic resonance" or tomograph* or CT* or scan* or culture* or virus or viral or DNA or 43nglish43logy* or PCR or bacterial* or bacterio*))).ti,ab,kf. (122596)</p> <p>2 *"Education, Medical"/ or Formative Feedback/ or Feedback/ or *Learning/ or clinical audit/ or exp medical audit/ or (learning or feedback or self-reflection or tool* or value).ti,kf. (424470)</p> <p>3 health personnel/ or physicians/ or "Internship and Residency"/ or ("health personnel" or physicians or resident* or doctor*).ti,ab,kf. (603803)</p> <p>4 2 or 3 (1004076)</p> <p>5 exp *"Quality of Health Care"/ or ((Quality adj3 (Care or healthcare or assessment* or assurance* or improvement* or indicator* or control or performance)) or "clinical competenc*" or (practice adj3 (improvement* or competenc* or pattern*)) or benchmark* or skill* or competence).ti,kf. (912224)</p> <p>6 1 and 4 and 5 (442)</p> <p>7 limit 6 to 43nglish language (381)</p>	544

### Zoekvraag 3

Database	Zoektermen	Totaal
Medline (OVID)  04-11-2019  Engels	<p>1 *Autopsy/ or (autops* or necrops* or ((post-mortem or postmortem or death or deceased) adj3 (examination* or diagnos* or genetic or test* or section or verification or detect* or radiolog* or imaging or MRI or "magnetic resonance" or tomograph* or CT* or scan* or culture* or virus or viral or DNA or microbiolog* or PCR or bacterial* or bacterio*))).ti,ab,kf. (125062)</p> <p>2 genetic testing/ or exp microbiological techniques/ or *Tomography, X-Ray Computed/ or ep *Magnetic Resonance Imaging/ or *X-Rays/ or exp *Ultrasonography/ or exp *Angiography/ or (di or dg or mi or ge).fs. (7168080)</p> <p>3 autopsy/ or (autops* or necrops* or post-mortem or postmortem or deceased).ti,ab,kf. or "Cause of Death"/ or exp Death/ (344238)</p> <p>4 2 and 3 (91006)</p> <p>5 1 or 4 (178156)</p> <p>6 exp Family/px or "Professional-Family Relations"/ or exp bereavement/ (106844)</p> <p>7 (grief or grieving or bereave*).ti,ab,kf. (12409)</p> <p>8 exp Family/ or (family or families or "Next-of-Kin" or parent or parents or children or mother* or father* or sister* of brother* or sibling* or relative* or "loved one*" or husband* or wife* or spouse* or son or sons or daughter* or widow* or orphan*).ti,ab,kf. (3452067)</p> <p>9 "Qualitative Research"/ or qualitative.ti,kf. or (experience* or perception*).ti,ab,kf. (1262718)</p> <p>10 8 and 9 (275474)</p> <p>11 6 or 7 or 10 (355079)</p>	

	<p>12 5 and 11 (2299)</p> <p>13 limit 12 to english language (2083)</p> <p>14 (meta-analysis/ or meta-analysis as topic/ or metaanaly* or metanaly* or meta-analy*).ti,ab,kf. or ((systematic* or scoping or evidence based) adj3 (review* or overview*).ti,kf. or ((evidence or research) adj3 synthesis).ti,kf. or systematic review.pt. or (prisma or ("structured literature" or comprehensive or "quantitative literature" or evidence-based) adj2 (search or review)) or "systematic search" or ((systemic or systematized) adj3 review) or "systematic research synthesis" or (review* adj3 independent*).ti,ab,kf. or (((quantitative or qualitative or rapid or short or critical* or structured or comparative or comparative or evidence or comprehensive) adj3 (review* or overview*).ti. and search.ab.) or "Review Literature as Topic"/ or cochrane.jw. or (cochrane or embase or medline or cinahl or cinhal or cancerlit).ab. or (("selection criteria" or "data extraction").ab. and "review"/)) not (Comment/ or Editorial/ or Letter/ or (animals/ not humans/)) (341477)</p> <p>15 13 and 14 (35)</p> <p>16 limit 13 to "qualitative (maximizes specificity)" (142)</p> <p>17 (("semi-structured" or semistructured or unstructured or informal or "in-depth" or indepth or "face-to-face" or structured or guide) adj3 (interview* or discussion* or questionnaire*)) or (focus group* or qualitative or ethnograph* or fieldwork or "field work" or "key informant").ti,ab. or interviews as topic/ or focus groups/ or narration/ or qualitative research/ (366881)</p> <p>18 13 and 17 (231)</p> <p>19 "surveys and questionnaires"/ (440994)</p> <p>20 13 and 19 (176)</p> <p>21 limit 13 to "qualitative (maximizes sensitivity)" (1140)</p> <p>22 (perception* or experience*).ti,kf. (328620)</p> <p>23 21 and 22 (166)</p> <p>24 15 or 16 or 18 or 20 or 23 (505), 2 oude Cochrane reviews verwijders i.v.m. herziene versie &gt; 503</p>	
--	---	--

## Bijlage 2 Exclusietabellen

### Zoekvraag 1

Auteur	Jaartal	Reden van exclusie
Berlot	1999	AI in SR Winters 2012
Bhana	2003	Over identificatie schotwonden in Z-Afrika. Erg specifiek, niet goed te extrapoleren
Bombi	2003	Verkeerde classificatie
Bordin	1999	Verkeerde classificatie
Burton	1998	Verkeerde classificatie
Cameron	1981	AI in SR Shojania 2003
Cameron	1981	AI in SR Shojania 2003
Cardoso	2006	Verkeerde classificatie
Chitravas	2011	Verkeerde classificatie
Combes	2004	AI in SR Winters 2012
Coradazzi	2003	Verkeerde classificatie
Dimopoulos	2004	AI in SR Winters 2012
Eriksson	1993	Over obductiepercentages, niet over bevindingen
Euler	2017	Verkeerde classificatie
Ferguson	2004	Verkeerde classificatie
Fernandez-Segoviano	1988	AI in SR Shojania 2003 & in SR Winters 2012
Gaugler	2013	Andere vraag: invloed verkeerde diagnose Alzheimer op klinische en functionele uitkomsten. Geen Goldman classificatie
Giannoni	2001	Hele specifieke vraagstelling (undiagnosed cancer bij uncephalic death) en geen goldman classificatie
Grinberg	2008	Verkeerde classificatie
Gut	1999	In SR Winters 2012
Hasson	1997	Betreft een essay en historical review. Geen primaire studie
Hickey	2012	Verkeerde classificatie
Hill	1993	Geen primaire studie
Hill	1993	Geen primaire studie
Kallinen	2008	In SR Winters 2012
Kendrey	1996	Verkeerde classificatie

Kirch	1996	AI in SR Shojania 2003
Klatka	1996	Verkeerde classificatie
Manser	2005	Exclusie. Andere vraagstelling (incidentie van longkanker bij ptn overleden aan natuurlijke oorzaak)
Middleton	1989	AI in SR Shojania 2003
Nadrous	2003	In SR Winters 2012
Ong	2002	AI in SR Shojania 2003 en in SR Winters 2012
Ornelas-Aguirre	2003	Verkeerde classificatie
Papadakis	1991	AI in SR Shojania 2003& in Winters 2012
Pastores	2007	In SR Winters 2012
Perkins	2003	In SR Winters 2012
Carvalho	2008	Verkeerde classificatie
Podbregar	2001	AI in SR Shojania 2003 & in SR Winters 2012
Ravakhah	2006	Verkeerde classificatie
Roosen	2000	In SR Winters 2012
Royal College of Pathologists of Australasia Autopsy Working	2004	Misschien wel relevant artikel voor ons rapport, maar niet voor deze literatuuranalyse. Het is geen primair onderzoek.
Sarode	1993	AI in SR Shojania 2003
Silfvast	2003	In SR Winters 2012
Sonderegger-Iseli	2000	AI in SR Shojania 2003
Tejerina	2012	In SR Winters 2012
Veress	1994	Verkeerde classificatie
Yamada	2016	Verkeerde classificatie
Younis	2001	Exclusie. Obv klinische data, niet PM
Zarbo	1999	Verkeerde classificatie
Zhu	2014	Verkeerde classificatie
Papadodima	2013	letter to the editor

## Zoekvraag 2

Auteur	Jaartal	Reden van exclusie
Hickey	2012	Voldoet niet aan PICO: verkeerde uitkomstmaat. Onderzoekt methode om vaker toestemming te krijgen.
Bohensky	2006	Voldoet niet aan PICO: verkeerde uitkomstmaat. Onderzoekt methode om communicatie tussen patholoog en internist te verbeteren.
Levenson	2003	Geen full tekst beschikbaar.
Steigman	2002	Geen systematische review, beschrijvend artikel.
Bryant	1999	Voldoet niet aan PICO: gaat over het doen van onderzoek.
Lundberg	1998	Geen systematische review, beschrijvend artikel.
Hasson	1997	Geen systematische review, beschrijvend artikel, verkeerde uitkomstmaat .
Gatzoulis	1996	Voldoet niet aan PICO: verkeerde uitkomstmaat. Onderzoekt hoe vaak obductie leidt tot nieuwe bevindingen.
Morgan	1995	Voldoet niet aan PICO: verkeerde interventie. Geen primaire data.
Mann	1994	Evalueert waarom patiënten met acute pancreatitis overlijden; niet specifiek meerwaarde van obductie.
Whitehouse	1994	Voldoet niet aan PICO: verkeerde uitkomstmaat. Beschrijft discrepanties tussen klinische diagnose en diagnose na obductie.
Barendregt	1993	Voldoet niet aan PICO: verkeerde uitkomstmaat. Beschrijft discrepanties tussen klinische diagnose en diagnose na obductie.
Rushton	1992	Geen systematische review, beschrijvend artikel.
Mears	1992	Voldoet niet aan PICO: verkeerde uitkomstmaat. Beschrijft discrepanties tussen klinische diagnose en diagnose na obductie.
Lauder	1991	Geen systematische review, beschrijvend artikel.
James	1991	Geen systematische review, geen primaire data, commentaar op ander artikel.
Saracci	1991	Voldoet niet aan PICO: verkeerde uitkomstmaat. Beschrijft sensitiviteit en specificiteit van klinische diagnose t.o.v. diagnose na obductie.

### Zoekvraag 3

<b>Auteur</b>	<b>Jaartal</b>	<b>Reden van exclusie</b>
Vennemann	2006	Over sudden infant death. Alle kinderen ondergingen forensisch obductie. Valt buiten scope van de richtlijn
Sque	2008	Over ervaringen/impact ouders met retention of hearts and other organs removed at postmortem and stored without explicit knowledge or consent. Niet zozeer over ervaringen met PM zelf.
Wojcieszek	2018	Kijkt alleen naar RCTs die effect van interventies voor achterhalen doodsoorzaak SID achterhalen. Niet naar de mening van ouders. Andere uitkomstmaat. Tevens worden er geen geschikte RCTs gevonden.



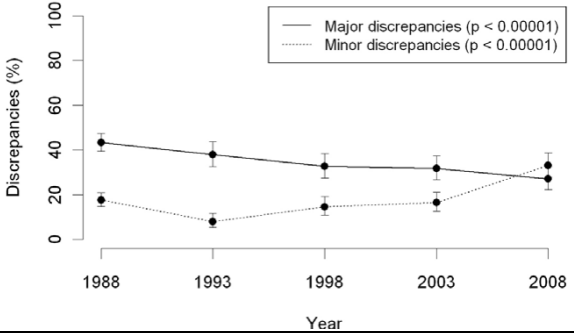
## Bijlage 3 Evidencetabellen

### Zoekvraag 1

Evidence table for intervention studies (randomized controlled trials and non-randomized observational studies (cohort studies, case-control studies, case series))<sup>1</sup>

Study reference	Study characteristics	Patient characteristics <sup>2</sup>	Percentage discrepancies	Description of discrepancies
<b>Obducties ziekenhuisbreed</b>				
Shojania, 2003	<p><u>Type of study:</u> <b>Systematic review</b></p> <p><u>Setting:</u> -</p> <p><u>Country:</u> VS</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> Included studies reported clinically missed diagnoses detected by autopsies. Major errors defined as clinically missed diagnoses involving a principal underlying disease or primary cause of death. Search was restricted to English language and from 1966 to April 2002.</p> <p><u>N:</u> 45 studies, reporting 53 autopsy series</p> <p><u>Overall autopsy rate:</u> -</p>	<p>Major errors: median 23.5% (range, 4.1%-49.8%) Class I errors: 9.0% (range, 0%-20.7%)</p> <p>Analyses of diagnostic error rates adjusting for the effects of case mix, country, and autopsy rate yielded relative decreases per decade of 19.4% (95% confidence interval (CI), 1.8%-33.8%) for major errors and 33.4% (95% (CI), 8.4%-51.6%) for class I errors.</p> <p>See *</p>	
Gough, 1985	<p><u>Type of study:</u> prospective</p> <p><u>Setting:</u> urban community hospital</p> <p><u>Country:</u> VS</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> died in hospital in 1983, either on a ward or shortly after arriving at the emergency department.</p> <p><u>N:</u> 46</p>	<p>Class I &amp; II: 16/46 (35%) - Class I: 6/46 (13%) - Class II: 10/46 (22%)</p> <p>A number of class III and IV errors were also found; these are not shown.</p>	

		<u>Overall autopsy rate:</u> -		
Bayer-Garner, 2002	<u>Type of study:</u> retrospective  <u>Setting:</u> University hospital  <u>Country:</u> VS	<u>Inclusion criteria:</u> All autopsies from January 1999 to June 2000 with a problem-oriented autopsy request sheet available for review  <u>N:</u> 125  <u>Overall autopsy rate:</u> 20.14%	61/125 (49%) of the autopsies revealed one or more major misdiagnoses  Of a total of 81 misdiagnoses, 58% were class I and 42% were class II misdiagnoses.	The class I misdiagnoses included entities such as a ruptured thoracic aneurysm, acute pancreatitis, bronchopneumonia, and pulmonary embolus.  The class II misdiagnoses included entities such as metastatic small cell cancer of the lung, acute hemorrhagic necrosis of the adrenal glands, metastatic pancreatic cancer, and systemic amyloidosis.  The most common missed diagnoses detected at autopsy included infectious diseases (19), pancreatitis (9), thromboembolic phenomenon (7), neoplasms (9), acute myocardial infarctions (3), vascular (3), endocarditis (3), and gastrointestinal processes (10).
Gabriel, 2006	<u>Type of study:</u> retrospective  <u>Setting:</u> university hospital  <u>Country:</u> VS	<u>Inclusion criteria:</u> all autopsies from 1999-2002 with full postmortem analysis, body height and weight recordings, and age 18 years or older.  <u>N:</u> 311  <u>Overall autopsy rate:</u> 17,20%	Class I (n = 57): 18.3% Class II (n = 24): 7.7% Major discrepancy (I en/of II) (n=75): 24,1%  Class V (n = 236): 75.9%	Class I diagnoses were predicted by BMI (P = .006) and umbilicus pannus size (P = .037) and not predicted by sex, race, and age.
Kotovicz, 2008	<u>Type of study:</u> retrospective	<u>Inclusion criteria:</u>	In 241 (84%) of the cases, the diagnoses were	The most common missed diagnoses were

	<p><u>Setting:</u> University hospital</p> <p><u>Country:</u> Brazil</p>	<p>All patients who died in hospital and had postmortem examination between June 2001-June 2003</p> <p><u>N:</u> 288</p> <p><u>Overall autopsy rate:</u> 72%</p>	<p>concordant (class III and IV findings), and there were major discrepancies (class I or II findings) in 47 (16%) of the cases.</p>	<p>pulmonary embolism, pneumonia, and myocardial infarction.</p> <p>The most prevalent underlying diseases were infectious diseases, cerebro-cardiovascular conditions, and malignancies.</p> <p>Patients age 60 or older had an increased risk of diagnostic disagreement, as did female patients.</p> <p>The period of hospitalization, last admission unit at the hospital and underlying disease were not significantly related to the pre-mortem diagnostic accuracy.</p>
<p>Wittschieber, 2012</p>	<p><u>Type of study:</u> retrospective</p> <p><u>Setting:</u> Charité institute of pathology</p> <p><u>Country:</u> Germany</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> all adult autopsy cases from the years 1988, 1993, 1998, 2003 and 2008</p> <p><u>N:</u> 1800 (randomly selected)</p> <p><u>Overall autopsy rate:</u> 1988 (GDR): 96.6 1988 (FRG): 44.5 1993: 22.0 1998: 22.2 2003: 26.2 2008: 20.1</p>	<p>Per year: presented in graphs, no quantitative data.</p>  <p><b>The proportion of class I discrepancies significantly declined by 15.1% from 25.8% (1988) to 10.7% (2008) (p,0.00001, 95% CI: 7.7%–14.7%). The proportion of class III discrepancies increased from 13.7% (1988) to 27.0% (2008) (p,0.00001). There was no significant change in the proportions of class II and class IV discrepancies.</b></p>	<p>Cardiovascular diseases had the highest frequency among class-I-discrepancies.</p> <p>No significant differences were found in diagnostic discrepancies between data from east and west Berlin, despite an autopsy rate differing by nearly 50%.</p> <p>A risk profile analysis revealed a significantly high discrepancy rate in patients treated in low or intermediate care units at community hospitals. In this collective, patients with genitourinary/renal or infectious diseases were at particularly high risk.</p>

<p>Schwanda-Burger, 2012</p> <p>Results from 2002 are compared with results from 1972, 1982 and 1992 from the same hospital, previously reported in Sonderegger-Iseli K, Burger S, Muntwyler J, et al. Diagnostic errors in three medical eras: a necropsy study. Lancet 2000;355:2027–2031.</p>	<p><u>Type of study:</u> retrospective</p> <p><u>Setting:</u> Tertiary care hospital</p> <p><u>Country:</u> Switzerland</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> Adult patients who died in the wards and in the medical intensive care unit.</p> <p><u>N:</u> 100 (randomly selected)</p> <p><u>Overall autopsy rate:</u> 1972: 94% 1982: 89.2% 1992: 89.2% 2002: 53.6%</p>	<p>Errors from 1972 to 2002 Class I: from 16 to 2% (P=0.001) Class II: from 14 to 5% (P=0.026). Class I and II: from 30 to 7% (P=0.001). Class III: from 13 to 16% (P=0.207) Class IV: from 10 to 37% (P=0.001). Class III and IV: from 23 to 53% (P=0.001). Class V: from 43 to 35% (P=0.212) Class VI: from 4 to 5% (P=1.000).</p> <p>1972: Major: 30% Class I: 16%</p> <p>1982: Major: 18% Class I: 9%</p> <p>1992: Major: 14% Class I: 7%</p> <p>2002: Major: 7% Class I: 2%</p> <p><b>Major diagnostic errors (class I and II) declined significantly from 30 to 7% (P=0.001) over the last 30 years.</b></p>	<p>The major diagnostic errors in 2002 were pneumonia (two cases), myocarditis (two cases) and one case each of pulmonary embolism, intestinal ischemia and metastatic subdural empyema due to pneumococcal septicemia.</p> <p>Sensitivity for cardiovascular diseases increased from 69 to 92% (P ¼ 0.006), for infectious diseases from 25 to 90% (P ¼ 0.013) and for neoplastic diseases from 89 to 100% (P ¼ 0.053)</p> <p>Specificity for cardiovascular diseases increased from 85 to 98% (Po0.001) but was unchanged for infectious diseases (100–99%, P ¼ 0.245) and for neoplastic diseases (92–99%, P ¼ 0.125).</p>
<p>Kuijpers, 2014</p>	<p><u>Type of study:</u> retrospective</p> <p><u>Setting:</u> pathology expert centre</p> <p><u>Country:</u> The Netherlands</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> all adult autopsy cases in 2007 and 2012/2013</p> <p><u>N:</u> 460</p> <p><u>Overall autopsy rate:</u> 2007: 13.2%</p>	<p>Major (class I and III) and minor (class III and IV) discrepancies were found in 23.5% and 32.6% of the classifiable autopsies, respectively.</p> <p>2007: Major: 20,1% Class I: 11,4%</p>	<p>Most commonly observed major discrepancies were myocardial infarction, pulmonary embolism and pneumonia.</p> <p>Improper imaging and discontinuation of active treatment were significantly associated</p>

		2012/2013: 6.6%	2012/2013: Major: 16% Class I: 7,8%	with a higher and a lower frequency of major discrepancies, respectively.  Final admission length of >2 days was significantly associated with a lower frequency of class III minor discrepancies.  Microscopic examination contributed to establishing cause of death in 19.6% of the cases.
Marshall, 2017	<u>Type of study:</u> retrospective  <u>Setting:</u> Regional hospital  <u>Country:</u> VS	<u>Inclusion criteria:</u> All adult autopsy records that include clinical histories between 2009 and 2014  <u>N</u> 334  <u>Overall autopsy rate:</u> NA, because (1) some cases were declared to be under the jurisdiction of the medical examiner, and therefore dropped from the initial data set; (2) Jackson Memorial Hospital has many branches and affiliated hospitals from which autopsies are requested, and the total number of deaths in each hospital was not available.	Class I: 33 of 334 cases (9.9%) Class I and II: 65/334 (19,5%)	Class I included the following findings: untreated infection (15 of 33 cases; 45.5%), pulmonary embolism (8 of 33 cases (24.2%), and undiagnosed malignancy (6 of 33 cases; 18.2%).
<b>Obducties van specifieke afdeling of populatie</b>				

Aalten, 2006	<u>Type of study:</u> retrospective  <u>Setting:</u> - Geriatric ward - University hospital  <u>Country:</u> the Netherlands	<u>Inclusion criteria:</u> - <b>Geriatric patients</b> - Natural cause of death  <u>N:</u> 93  <u>Overall autopsy rate:</u> 28.4%	Discrepancies in major diagnoses (class I and II): 36/93 (39%) Class I: 17/93 (18.3%) Class II: 19/93 (20.4%) Class III: 7/93 (7.5%) Class IV: 15/93 (16.1%)	The autopsy diagnoses of the class 1 errors were as follows: pulmonary embolism (4); unrecognised infection (4); intestinal ischaemia (3); ruptured aortic aneurysm (2); malignancy (1); tracheal obstruction (1); intestinal obstruction (1) and acute pancreatitis (1).  Clinical diagnostic accuracy was highest for pneumonia (77.8%) and neoplastic disease (63.6%) and lowest for pulmonary embolism (16.7%)
Custer, 2015	<u>Type of study:</u> Systematic review  <u>Setting:</u> Neonatal and pediatric intensive care unit  <u>Country:</u> -	<u>Inclusion criteria:</u> Studies of 10 or more <b>patients who died in PICUs or NICUs</b> with diagnostic errors confirmed by autopsy were included.  Search through November 11, 2013.  Studies had to report following data: - patient characteristics - diagnostic error description, rates and error classes using standard Goldman criteria for autopsy misdiagnoses  <u>N:</u> 13 studies (7 PICU, 6 NICU)	Major diagnostic errors were found in 19.6% of autopsied PICU and neonatal ICU deaths (class I, 4.5%; class II, 15.1%).  See *	Class I (potentially lethal) misdiagnoses in the PICU (43% infections, 37% vascular) and neonatal ICU (62% infections, 21% congenital/metabolic) differed slightly. Although missed infections were most common in both settings, missed vascular events were more common in the PICU and missed congenital conditions in the neonatal ICU.
Sévaux, 2019	<u>Type of study:</u>	<u>Inclusion criteria:</u>	Class I: 2/143 (1.4%)	

	<p>Retrospective study</p> <p><u>Setting:</u> University hospital</p> <p><u>Country:</u> The Netherlands</p>	<p>all NICU patients who underwent autopsy at the department of pathology of our institute from 2008-2015</p> <p><u>N:</u> 100</p> <p><u>Overall autopsy rate:</u> 100/298 (33,6%)</p>	<p>Class II: 6/143 (4.2%) Class III: 11/143 (7.7%) Class IV: 14/143 (9.8%) Class V: 107/143 (74.8%) Class VI: 3/143 (2.1%)</p>	
Widmann, 2017	<p><u>Type of study:</u> Retrospective study</p> <p><u>Setting:</u> University hospital</p> <p><u>Country:</u> Switzerland</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> patients who died at the <b>pediatric intensive care unit (PICU)</b> of the Children's University Hospital Zurich or at the <b>neonatal intensive care unit (NICU)</b> of the Department of Neonatology at the University Hospital of Zurich. with autopsies performed between 2004 and 2013</p> <p><u>N:</u> 143</p> <p><u>Overall autopsy rate:</u> 143/704 (20,3%)</p>	<p>Class I: 2/143 (1.4%) Class II: 6/143 (4.2%) Class III: 11/143 (7.7%) Class IV: 14/143 (9.8%) Class V: 107/143 (74.8%) Class VI: 3/143 (2.1%)</p>	
Cifra, 2015	<p><u>Type of study:</u> Retrospective study</p> <p><u>Setting:</u> Single tertiary referral PICU</p> <p><u>Country:</u> VS</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> Patients discussed at the <b>PICU</b> morbidity and mortality conference from November 2011 to December 2012</p> <p><u>N:</u> 96</p> <p><u>Overall autopsy rate:</u></p>	<p>Diagnostic errors: 20/96 (21%)</p> <p>class I: 8/96 (8%) class II: 10/96 (10%) class III: 1/96 (1%) Not classified: 1/96 (1%)</p>	<p>Errors severe enough to contribute to patients death included delayed diagnosis of esophageal intubation, delayed diagnosis of shock, delayed diagnosis of sinus venous thrombosis, undiagnosed gastro-duodenalarterial fistula, and undiagnosed heart transplant rejection. More</p>

		-		than half of errors were deemed preventable (13/20; 65%).
Carlotti, 2016	<p><u>Type of study:</u> retrospective</p> <p><u>Setting:</u> University hospital</p> <p><u>Country:</u> Brazil</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> - <b>Patients who died at pediatric intensive care unit</b></p> <p><u>N:</u> 123</p> <p><u>Overall autopsy rate:</u> 58.4%</p>	<p>Complete concordance between clinical and postmortem diagnoses was observed in</p> <p>Class I discrepancy: 20/123 (16,3%) Class II discrepancy: 8/123 (6.5%) Class III: 6/123 (4.9%) Class IV: 3/123 (2.4%) Complete concordance: 86/123 (69.9%)</p>	<p>Class I discrepancies were related to technical failure in seven patients, hemorrhagic complication in four patients, improper surgical procedure in three patients, diagnostic error in three patients, infection in two patients, and air leak syndrome in one patient.</p> <p>Class II discrepancies were related to infection in three patients, malignant neoplasm in two patients, and congenital anomaly, hemorrhage, and autoimmune disease in one patient each.</p> <p>Class III discrepancies were necrotizing enterocolitis in two patients, pneumonia in two patients, chronic pyelonephritis in one patient, and pulmonary abscess in one patient.</p> <p>Class IV discrepancies were glycogen storage disease, relapsed hypothalamic hamartoma, and disseminated cytomegalovirus infection in one patient each</p>
Winters, 2012	<p><u>Type of study:</u> Systematic review</p> <p><u>Setting:</u> -</p> <p><u>Country:</u> UK</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> Observational studies examining autopsy-confirmed diagnostic errors in the <b>adult ICU</b> were included. Studies analysing misdiagnosis of one specific disease were excluded.</p>	<p>The prevalence of misdiagnoses ranged from 5.5%-100% with 28% of autopsies reporting at least one misdiagnosis</p> <p>Class I errors: 8% (343/4514); Class II errors: 15% (637/4403); Class III errors: 15% (264/1711); Class IV errors: 21% (175/816)</p>	<p>Vascular events and infections were the leading lethal misdiagnoses (41% each).</p> <p>The most common individual Class I misdiagnoses were PE, MI, pneumonia, and aspergillosis.</p>



		<p>Search from 1966 to 2011.</p> <p><u>N</u>: 31 studies describing 5863 autopsies</p> <p><u>Overall autopsy rate</u>: -</p>	<p>The predicted prevalence of potentially lethal misdiagnoses, when extrapolated to a hypothetical 'perfect' 100% autopsy rate was 6.3% (95% CI 4.0% to 7.5%).</p>	
Tejerina, 2018	<p><u>Type of study</u>: Prospective study</p> <p><u>Setting</u>: University hospital</p> <p><u>Country</u>: Spain</p>	<p><u>Inclusion criteria</u>: all consecutive autopsies performed on patients who died in the <b>ICU</b> of the Hospital Universitario de Getafe, Madrid, Spain, between January 2008 and December 2015.</p> <p><u>N</u>: 215</p> <p><u>Overall autopsy rate</u>: 215/551 (39%)</p>	<p>Class I: 18/215 (8.4%) Class II: 20/215 (9.3%)</p>	<p>Major discrepancies were mainly infectious disorders (16/38)</p> <p>Factors influencing the discrepancy rate: none were found either in univariate or in multivariate analysis.</p>
Liu, 2018	<p><u>Type of study</u>: Retrospective study</p> <p><u>Setting</u>: multihospital</p> <p><u>Country</u>: China</p>	<p><u>Inclusion criteria</u>: patients (from 1 January 2001 to 31 July 2015) that involved in medical disputes who died in the <b>Emergency Departments</b> of several hospitals in Shanghai, as well as those who were brought to the EDs with loss of consciousness and declared death in the EDs, while the family requested autopsy.</p>	<p>Class I: 58/117 (49.6%) Class II: 13/117 (11.1%)</p> <p>(minor discrepancies were not taken into consideration)</p>	<p>The major reasons for the wide disparity between our study and others maybe stem from the low autopsy rate in China and the fact that all the cases included in this study were medical dispute ones, which may have an increased possibility of clinical diagnostic errors and result in the selection bias.</p> <p>the most common major diagnoses (principal underlying disease and primary causes of death) for study patients as determined by postmortem examination were cardiovascular</p>

		<p><u>N:</u> 117</p> <p><u>Overall autopsy rate:</u> - (see description of discrepancies)</p>		<p>diseases (54 cases), which were followed by pulmonary diseases (26 cases), infectious diseases and gastrointestinal disease (12 cases for each group).</p> <p>Aortic dissection was the most common class I missed diagnosis (80%), while myocardial infarction was the second most common missed diagnosis (66.7%).</p>
O'Connor, 2002	<p><u>Type of study:</u> retrospective</p> <p><u>Setting:</u> tertiary referral hospital</p> <p><u>Country:</u> Australia</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> All patients who <b>died in the ED</b> of the Canberra Hospital during the period January 1, 1999, through June 30, 2001, who underwent a postmortem examination.</p> <p><u>N:</u> 59</p> <p><u>Overall autopsy rate:</u> 67%</p>	<p>Class 1: 4 (7%) Class 2: 20 (34%) Class 3: 4 (14%) Class 4: 6 (10%) Class 5: 30 (51%)</p>	<p>The four Goldman class 1 diagnoses were a pulmonary embolus, a myocardial infarction, dissection of the thoracic aorta, and a traumatic rupture of the diaphragm.</p> <p>Of the 20 patients who are classified as Goldman class 2 missed diagnosis, 19 (95%) were brought to the ED in cardiac arrest, and were subsequently declared dead in the ED. This is a common scenario in EDs, and making a definitive diagnosis in these patients is often virtually impossible.</p>
Neblett, 2018	<p><u>Type of study:</u> retrospective</p> <p><u>Setting:</u> University hospital</p> <p><u>Country:</u> Jamaica</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> all coroner's autopsies performed for <b>trauma</b>, between 2003 and 2012</p> <p><u>N:</u> 165</p> <p><u>Overall autopsy rate:</u> -</p>	<p>260 (71.2%) of the 365 autopsies had at least one discrepancy.</p> <p>There were 746 clinical and 1118 autopsy diagnoses; 382 were discrepant (372 missed diagnoses, 6 mis-diagnoses and 4 over-diagnoses). The discrepancy rate (misdiagnoses and missed diagnoses) was 33.8%. Major discrepancies (Classes I and II) collectively accounted for 22%.</p>	<p>Cardiopulmonary diseases were the most commonly missed diagnoses.</p> <p>The majority (55%) of discrepancies occurred in patients hospitalized for &lt;1 day.</p> <p>Blunt impact trauma occurring in motor vehicle collisions remain the commonest contributor in Classes I and II (56% and 45.5% respectively).</p>

Thurnheer, 2009	<p><u>Type of study:</u> Retrospective study</p> <p><u>Setting:</u> General hospital</p> <p><u>Country:</u> Switzerland</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> All patients who died in the <b>Department of Internal Medicine</b> at the Kantonsspital Münsterlingen and who had a total body autopsy performed at the Institute for Pathology in the time period from January 1997 to December 2006</p> <p><u>N:</u> 970</p> <p><u>Overall autopsy rate:</u> 50.1%</p> <p>58.4% in 97/98 44.5% in 99/00 51.0% in 01/02 54.0% in 03/04 43.3% in 05/06.</p>	<p>Major discrepancy (class I or II): 88/970 (9.1%)</p> <p>The overall error rate (1-sensitivity) over the five 2-year intervals decreased significantly from 15.0% to 10.0%, 7.7%, 6.4%, and 6.1% (<math>p &lt; 0.001</math>).</p>	<p>Errors were most commonly observed regarding cardiovascular diseases (18.7%), followed by infectious diseases (12.9%).</p> <p>The most commonly missed diagnoses were myocardial infarction, pulmonary embolism and aortic dissection</p>
-----------------	---	--	---	--

**Notes**

1. Prognostic balance between treatment groups is usually guaranteed in randomized studies, but non-randomized (observational) studies require matching of patients between treatment groups (case-control studies) or multivariate adjustment for prognostic factors (confounders) (cohort studies); the evidence table should contain sufficient details on these procedures.
2. Provide data per treatment group on the most important prognostic factors ((potential) confounders).
3. For case-control studies, provide sufficient detail on the procedure used to match cases and controls.
4. For cohort studies, provide sufficient detail on the (multivariate) analyses used to adjust for (potential) confounders.

**Table 1.** Major or Class I Error Rates of Autopsy Series Between 1959 and 1999 (cont)

Year	Autopsy Series	Location	Autopsy Rate, %	Case Mix	No. of Autopsies	Major Error Rate, % (95% CI)	Class I Error Rate, % (95% CI)
<b>Adult or Pediatric Surgical Patients</b>							
1974-1975	San Francisco General Hospital and 31 other hospitals <sup>18</sup>	San Francisco and Orange County, Calif	100	Motor vehicle fatalities	182	NA	12.6 (8.3-18.6)
1984-1988	University of Texas Medical Branch <sup>12</sup>	Galveston	73	Adult and pediatric surgery	409	30.3 (26-35.1)	7.8 (5.5-11)
1985-1995	Johns Hopkins Hospital <sup>23</sup>	Baltimore	24	Cardiac surgery	147	38.8 (31.0-47.2)	NA
1985-1988	Royal Victoria Hospital <sup>24</sup>	Northern Ireland	23	Deaths within 30 days of surgery	213	49.8 (42.9-56.6)	20.7 (15.6-26.8)
1997-1998	Ryder Trauma Center <sup>8</sup>	Miami	97	Adult and pediatric trauma or burn patients dying in ICU	153	15.7 (10.5-22.6)	2.6 (0.8-7.0)
<b>General Pediatrics or Pediatric Inpatients</b>							
1984-1993	Lutheran General Children's Hospital <sup>27</sup>	Park Ridge, Ill	36	General pediatrics	107	13.1 (7.6-21.3)	6.5 (2.9-13.5)
1989-1994	University of Rochester Medical Center <sup>25</sup>	Rochester, NY	74	General pediatrics	157	6.4 (3.3-11.7)	NA
1992	Children's Hospital of New Jersey <sup>28</sup>	Newark	29	General pediatrics	23	13.0 (3.4-34.7)	4.3 (0.2-24.0)
<b>Neonatal or Pediatric Intensive Care Patients</b>							
1984-1993	Lutheran General Children's Hospital <sup>27</sup>	Park Ridge, Ill	61	Neonatal ICU	296	0.3 (0.02-2.2)	11.8 (8.5-16.2)
1985-1990	Toronto Hospital for Sick Children <sup>23</sup>	Canada	62	Neonatal ICU	338	18.9 (15.0-23.6)	2.1 (0.9-4.4)
1985-1992	North Shore University Hospital <sup>31</sup>	Manhasset, NY	26	Pediatric ICU	50	28.0 (16.7-42.7)	10 (3.7-22.6)
1991-1997	Royal Alexandra Hospital for Children <sup>29</sup>	Australia	40	Neonatal ICU	91	NA	5.5 (2.0-12.9)
1995-1996	King Edward Memorial Hospital <sup>4</sup>	India	82	Neonatal ICU	197	26.9 (21.0-33.8)	12.2 (8.1-17.8)
<b>Other</b>							
1981	Salford Health Authority <sup>34</sup>	United Kingdom	35	Inpatients >85 years	129	31 (23.3-39.8)	NA
1981-1983	Beth Israel Hospital <sup>28</sup>	Boston	27	Adult inpatients post-CPR	130	13.8 (8.6-21.3)	NA
1984-1988	University of Massachusetts Medical Center <sup>25</sup>	Worcester	32	Deaths in ED	244	4.1 (2.1-7.6)	1.6 (0.5-4.4)
1985-1989	Children's Hospital of Western Ontario <sup>30</sup>	Canada	75	Pediatric deaths in ED	52	15.4 (7.3-28.6)	0 (0-8.6)
1992-1993	Ben Taub General Hospital <sup>27</sup>	Houston	16	Adult inpatients with AIDS	42	33.3 (20.0-49.6)	9.5 (3.1-23.6)

Abbreviations: CI, confidence interval; CPR, cardiopulmonary resuscitation; ED, emergency department; ICU, intensive care unit; NA, data not available.

**TABLE 2. Summary of Studies Included in Analysis**

Author	Year	Country	Type of Study	Length of Study Period (Mo)	Total No. of Deaths	No. of Autopsies Used for Analysis	Class I Errors	Class II Errors	Class III Errors	Class IV Errors
PICU studies										
Cardosos et al (15)	2006	Brazil	Prospective	28	206	102	12	21	33	7
Goldstein et al (3)	1996	United States	Prospective	56	121	88	2	5	5	NR
Pons et al (17)	1996	Spain	Retrospective	42	110	44	2	11	2	3
Ortega et al (16)	1997	Spain	Retrospective	144	93	56	3	14	10	9
Stambouly et al (18)	1993	United States	Retrospective	89	193	50	5	9	54	22
ten Berge et al (19)	2006	The Netherlands	Retrospective	54	87	19	5	NR	NR	NR
Von Dessauer et al (20)	2011	Chile	Prospective	60	253	139	3	9	10	NR
Neonatal ICU studies										
Barr and Hunt (22)	1999	Australia	Retrospective	72	229	91	5	15	NR	NR
Brodie et al (26)	2002	United Kingdom	Retrospective	120	314	209	6	14	20	NR
Dahr et al (24)	1998	Canada	Prospective	72	545	338	7	57	251	NR
Delgado et al (23)	2008	Spain	Retrospective	72	309	128	4	23	36	65
Kabra and Udani (21)	2001	India	Prospective	13	240	197	24	53	57	7
Kumar et al (25)	2000	United States	Retrospective	120	487	296	1	34	70	25

NR = not reported.

## Zoekvraag 2

Auteur	Jaartal	Design	Inclusie	Land	Resultaten
Khan	2017	Retrospective chart review + narrative review	141 obducties tussen januari 2011 en mei 2015	Verenigde Staten (OH)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Er worden veel discrepanties gevonden bij obductie → obductie kan gebruikt worden als leerervaring en methode voor zelfreflectie.</li> <li>2. Uit literatuur blijkt dat er weinig gebruik wordt gemaakt van obducties in de medische curricula.</li> <li>3. Ontwikkeling 'autopsy learning module' voor studenten: online training + reflectie formulier.</li> </ol>
Bamber	2014	Kwalitatief	2 focusgroepen met 9 medische studenten	Verenigd Koninkrijk	<p>Het bijwonen van een obductie wordt als leerzaam ervaren om verschillende redenen:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Meer kennis van anatomie en fysiologie</li> <li>2. Kennis van procedures en processen met betrekking tot de dood van patiënten en obducties</li> <li>3. Waardering voor de rol en het werk van andere medisch specialisten</li> <li>4. Groter bewustzijn van de ervaring van de patiënt</li> </ol>
Yardley	2013	Kwalitatief	Semigestructureerde interviews met studenten (n=12), pathologen (n=2) en leerplanontwerpers (n=13)	Verenigd Koninkrijk	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Studenten vinden het bijwonen van een obductie nuttig, omdat het een manier is om te leren van echte, zij het overleden, mensen. Ook leren ze omgaan met het overlijden van patiënten.</li> <li>2. Pathologen vinden het nuttig als studenten obducties bijwonen, omdat zij zo leren dat obducties een doel hebben. Bovendien leren ze zo dat er onzekerheid zit in klinische diagnoses</li> </ol>

					3. Slechts vier leerplanontwerpers noemden obducties in hun curriculum. Er is dus weinig aandacht voor.
Hull	2007	Enquête	Enquêtes ingevuld door 118 AIOS interne geneeskunde en 42 AIOS pathologie	Verenigde Staten (MA)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Obducties zijn van belang voor educatie, klinische vragen, volksgezondheid en onderzoek.</li> <li>2. Obducties worden gezien als noodzakelijk omdat ze antwoord geven op klinische vragen, nieuwe bevindingen brengen en invloed hebben op keuzes van het management.</li> </ol>
Durning	2000	Retrospective chart review	29 obducties tussen oktober 1996 en september 1998	Verenigde Staten (OH)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 93% van de obductie werd door AIOS geclassificeerd als een waardevolle educatieve ervaring op het necrologie formulier.</li> </ol>
Harris	1991	Retrospective chart review	63 obducties van volwassenen, uitgevoerd tussen 8 januari en 6 juli 1990.	Verenigde Staten (VT)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 44% van de obducties werden op het necrologie formulier door specialisten beoordeeld als erg waardevol, 54% werd beoordeeld als waardevol en 2% als niet waardevol.</li> <li>2. Voor 14% van de obducties gaven specialisten aan dat de resultaten de toekomstige praktijk beïnvloeden</li> </ol>

Zoekvraag 3

**Evidence table for intervention studies (randomized controlled trials and non-randomized observational studies (cohort studies, case-control studies, case series))<sup>1</sup>**

Study reference	Study characteristics	Patient characteristics	Results	Comments
Henderson, 2017	<p><u>Type of study:</u> Secondary survey analysis</p> <p><u>Country:</u> UK</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> women who experienced a stillbirth in 2013</p> <p><u>N:</u> 477</p>	<p><b>Experiences with consent</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nearly half of women had been first asked about a post-mortem before birth and a large majority (81%) considered that they had enough time to decide. Some, felt pressure to have a post-mortem, felt rushed and that they were asked too soon. Another couple had to make a considerable effort to get a post-mortem.</li> <li>- Some parents emphasised the way the request for consent was managed, reporting a lack of sensitivity on the part of the clinical staff and a need to get this task done. Interpersonal skills and experience are likely to contribute to the way parents are asked.</li> </ul> <p><b>Experiences with getting the results</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Almost a third of women had to wait for longer than 12 weeks for the results. This was also by far the most common theme in the qualitative analysis. Parents described the distress experienced in the interval before receiving the post-mortem findings.</li> <li>- A related theme was having to chase up the results often involving multiple calls to administrators and health professionals.</li> <li>- Some responses included the theme of unanswered questions, particularly in the context of inconclusive results. A few parents felt they had to work hard to understand the implications of the post-mortem results, needing further opportunities to ask questions of the clinicians</li> </ul>	



			<p><b>Experiences with communication and support</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Having a known midwife with whom to discuss the post-mortem, having the support of a bereavement midwife and health professionals taking the time to listen and talk over the findings made a difference</li> <li>- Communication was an important issue and the assumptions made upset some women. A lack of clarity about appointments was evident.</li> <li>- Some women were distressed about the way in which the post-mortem results were conveyed.</li> <li>- Another common theme was the lack of follow-up for parents after postmortem. Many parents found that further questions arose later.</li> </ul>	
Holste, 2011	<p><u>Type of study:</u> Prospective survey</p> <p><u>Country:</u> Sweden</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> mothers who had lost a baby by stillbirth</p> <p><u>N:</u> 54</p>	<p>Received adequate <b>information about possibility of autopsy:</b> Yes: 47 (87%) No: 4 (7%) Not received information at all: 3 (6%) .</p> <p>Wished for more detailed <b>information about how autopsy is performed:</b> Yes: 16 (30%) No: 38 (70%)</p> <p>Pleased by the way <b>results</b> were presented: Yes: 25 (56%) Reasonably: 12 (27%) No: 6 (13%)</p> <p>11 (24%) would have liked to talk to the pathologist.</p> <p>Made the <b>right decision:</b> Yes: 51 (94%) No: 0 No answer: 3 (6%)</p>	

Horey, 2014	<p><u>Type of study:</u> secondary analysis of focus group transcripts</p> <p><u>Country:</u> Australia</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> Parents of stillborn babies</p> <p><u>N:</u> 17 parents (of 14 stillborn babies)</p>	<p><b>Information about possibility of autopsy</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Parents spoke positively of health professionals who encouraged them to consider autopsy. They viewed their input into the decision making as supportive and offering hope.</li> <li>- Several participants viewed the behaviour of some health professionals negatively. The parents felt actively discouraged to consider autopsy and expressed suspicion of their care providers motives.</li> </ul> <p><b>Receiving results</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- some parents who agreed to an autopsy were dissatisfied with the way the autopsy results were given to them. One parent described the process as too quick and without any opportunity for appropriate information sharing. She described the experience as emotionally overwhelming. Parents viewed the autopsy report as one way of reconnecting with their baby and felt this particular significance was not understood by health professionals.</li> <li>- Parents complained of misinformation, of being given the wrong results and of phone calls not returned. They expected reporting processes for all postmortem examinations to be more formal, for the seriousness of the information and its potential impact on them to be recognized.</li> </ul> <p><b>Regret</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- No parent who consented to autopsy expressed regret about their decision. Some parents who did not have an autopsy for their infant expressed some form of regret or uncertainty about the choice they made.</li> </ul>	
-------------	---	--	--	--

Human, 2017	<p><u>Type of study:</u> Prospective mixed-methods study</p> <p><u>Country:</u> USA</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> bereaved women over 16 years of age with a stillbirth between 6 and 18 months previously.</p> <p><u>N:</u> 25</p>	<p>Reactions to the autopsy results:</p> <p><i>Positive</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- gaining peace of mind</li> <li>- providing hope</li> <li>- alleviating feelings of guilt</li> </ul> <p><i>Negative</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- anger towards partner</li> <li>- being unable to understand the results</li> </ul> <p>Three participants (16.7%) had not yet received the results of the autopsy at the time of the interview</p>	
Keys, 2008	<p><u>Type of study:</u> retrospective telephone survey</p> <p><u>Setting:</u> Teaching hospital</p> <p><u>Country:</u> Canada</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> family members designated as the next of kin of adult patients who underwent autopsies between 1986 and 1990</p> <p><u>N:</u> 106 (57% spouses, 32% children, 6% parents of deceased patient)</p>	<p><b>Information about autopsy</b> 29% indicated that they were not adequately informed by the physician as to the purpose of the autopsy.</p> <p><b>Receiving the results</b> 68% received the results within 1 month 93.3% received the results within 3 months Of the 20 families who had not seen the autopsy results, 14 had made no attempt to get them.</p> <p><b>Understanding of results</b> 39% demonstrated a detailed knowledge of the disease process leading to death. 40% had a broad understanding of the disease leading to the relative's death. 15% had incomplete or partial understanding of the cause of death. 7% had no recollection of information relayed about the autopsy or had received faulty information as to the underlying or immediate cause of death of the relative.</p>	

			<p>67% (of the 80 families who had received results) stated that they were satisfied with the explanation of the autopsy findings. Common complaints by those unsatisfied were incomplete explanations and difficulties in understanding medical terminology.</p> <p>There was no relationship between how the family had been contacted with the results (ie, by telephone, mail, or personal communication) and whether or not they were satisfied.</p> <p><b>Overall perception of usefulness</b> 83% of families felt the autopsy served a useful purpose. Reasons for finding it useful, in order of frequency:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- teaching and research for the medical profession</li> <li>- learning the cause of death</li> <li>- having peace of mind</li> <li>- familial and genetic history</li> <li>- specifics about the disease before death</li> <li>- to help others</li> <li>- new information revealed</li> <li>- for insurance claims</li> </ul> <p>Reasons for finding it not useful were most commonly a breakdown in the communication process and no new information being provided. Several families had difficulty or delay in obtaining the autopsy results or thought that the autopsy did not answer their specific questions</p>	
McHaffie, 2001	<p><u>Type of study:</u> Prospective survey</p> <p><u>Country:</u> Scotland</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> Parents of babies for whom there was a medical prognosis of either early death or severe impairment associated with a</p>	<p><b>AUTOPSY FINDINGS</b> 34/36 families (92%) reported having had discussion of the results at their follow up paediatric bereavement visit.</p>	

		<p>very poor quality of life and for whom treatment limitations were discussed.</p> <p><u>N:</u> 59 sets of parents (108 individual parents)</p>	<p>Information from one family was missing. In the other case, the results had not been conveyed during the first visit but the parents expected a further appointment;</p> <p>Reassurance that everything possible and appropriate had been done was identified by the parents as an important element in follow up care.</p> <p><b>SUBSEQUENT REGRETS</b> No parent mentioned regret regarding their decision either to have or to decline autopsy for their children.</p>	
Oppewal, 2001	<p><u>Type of study:</u> Prospective interviews</p> <p><u>Country:</u> The Netherlands</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> Surviving family members of autopsied patients (approached by GPs)</p> <p><u>N:</u> 12 (6 partners, 3 mothers, 1 offspring, 2 sisters)</p>	<p><b>Sufficient information about what an autopsy entails was given by GP</b> Yes: 2 No: 4 To some extent: 3</p> <p>Best way to explain it is to compare it with an operation.</p> <p><b>Receiving results</b> Within 1-3 wks in 6 cases and &lt; 2 months in the other cases Families seemed not so concerned with timeliness of the results, but more with discussing it in a more relaxed atmosphere that immediately following death of their family member. There were also concerns about appearance of their relative after autopsy.</p> <p>Hearing autopsy results was a positive experience for most respondents. Absolution of guilt and resulting reassurance were most common. At least 50% stated that their guilt feelings were significantly reduced by the results. Some expressed surprise about the results.</p>	

Rankin, 2002	<p><u>Type of study:</u> Cross sectional survey</p> <p><u>Country:</u> UK</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> Mothers who had attended the bereavement service on at least one occasion after losing a baby during pregnancy or infancy, between October 1996 and October 2000.</p> <p><u>N:</u> 166</p>	<p><b>Information about possibility of autopsy</b> 13 (7,8%) respondents had not been asked to consent for postmortem examination. One of them reported she regretted this, because she wanted to know the cause of death, to inform future pregnancies.</p> <p><b>Getting the results</b> 117/120 (97%) were told the findings. 110 (94%) were given sufficient time to ask questions. 101 (86%) believed findings were explained appropriately</p> <p>Reasons for not explaining appropriately: - confusing type of information - use of complicated language - findings not communicated appropriately - further visits or more time needed</p> <p><b>Perceived benefits of consenting</b> - helps to explain what happened - know whether future pregnancies would be affected - come to terms with what had happened</p> <p><b>Regret of consent</b> 9/120 (7%) 3/120 (2,5%) had mixed feelings about regret</p> <p>Reasons: - guilty feelings because nothing conclusive was found (n=4) - it produced more questions than answers (n=1) - baby had gone through enough (n=2)</p> <p><b>Regret of no consent</b> 4/28 (14,3%)</p> <p>Reasons:</p>	
--------------	---	--	---	--

			- not having answers alleviating guilt or to know cause of death	
Sexton, 2008	<p><u>Type of study:</u> Prospective interviews</p> <p><u>Country:</u> Australia</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> parents who had received new genetic information after a delay of 2 years or more since their child's death.</p> <p><u>N:</u> 9 parents from 6 families</p>	<p>Parents did not express negative feelings about being recontacted with new information, and hoped that continuing research might help other families.</p> <p>Positive aspects included</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- relief from feelings of guilt over the cause of the child's disorder</li> <li>- having accurate genetic information available for surviving children</li> </ul> <p>Difficult emotional and psychosocial implications included</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- contradictions to previous beliefs about inheritance</li> <li>- deciding how and when to communicate information to surviving children</li> <li>- coping with new fears for the mother's health if a gene located in the mitochondrial DNA was identified.</li> </ul> <p>In half of the families the new results significantly altered the parents' understanding of the inheritance pattern.</p>	
Sullivan, 2011	<p><u>Type of study:</u> Prospective survey</p> <p><u>Country:</u> Australia</p>	<p><u>Inclusion criteria:</u> Parents of a child who had an autopsy examination and died at least 3 months ago.</p> <p><u>N:</u> 53</p>	<p><b>Description of discussion on postmortem examination</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Sad: 52%</li> <li>Helpful: 46%</li> <li>Distressing: 35%</li> <li>Short: 33%</li> <li>Reassuring: 29%</li> <li>Clinical: 22%</li> <li>Disturbing: 21%</li> <li>Informative: 15%</li> <li>Not detailed enough: 15%</li> <li>Confusing: 14%</li> <li>Thorough: 14%</li> </ul>	

			<p>Other: 10%</p> <p>Cold: 6%</p> <p>Too detailed: 0%</p> <p><b>Feelings about child's autopsy examination</b></p> <p>Sad: 55%</p> <p>Distressed: 38%</p> <p>Upset: 38%</p> <p>Guilty: 30%</p> <p>Accepting: 28%</p> <p>Reassured: 26%</p> <p>Angry: 26%</p> <p>Sense of finality: 21%</p> <p>Sense of closure: 21%</p> <p>Confused: 17%</p> <p>Rage: 13%</p> <p>Worried: 13%</p> <p>Calm: 9%</p> <p>Peaceful: 9%</p> <p>Nothing: 9%</p> <p>Good: 6%</p> <p>Relieved: 4%</p> <p>Normal: 4%</p> <p>Other: 13%</p> <p><b>Getting results</b></p> <p>The discussion of the report was mostly within 1 to 2 months of the child's death (41%)</p> <p>7 parents, all of whom had been bereaved longer than 6 months, reported that the report had not been discussed.</p> <p>3 parents were not sure about whether the report had been discussed with them.</p> <p><b>Description of discussion on the results</b></p>	
--	--	--	---	--



			<p>Informative: 45%  Helpful: 40%  Reassuring: 33%  Clear: 31%  Clinical: 33%  Scientific: 27%  Confusing: 19%  Cold: 8%</p> <p><b>Regret of consent</b>  No: 69%  Uncertain: 23%  Yes: 8%</p> <p>Parental views were almost evenly divided on questions of whether the autopsy added to grief, assists parents to live with their loss, or helps with their grief or with feelings of finality.</p> <p>Most parents did agree that</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- they needed to know why their child died (90%)</li> <li>- they feel comforted by contributing to medical knowledge (77%)</li> <li>- it was important to them to help others through their child's autopsy (64%)</li> </ul>	
--	--	--	---	--

## Bijlage 4 Resultaten enquête A(N)IOS

### 1 Specialisatie: N=35

- Cardiologie: 6
- Interne geneeskunde: 1
- Kindergeneeskunde: 15
- Neurologie: 1
- Pathologie: 6
- Radiologie: 4
- SEH: 1
- Urologie: 1

### 2 Opleidingsjaar (indien van toepassing):

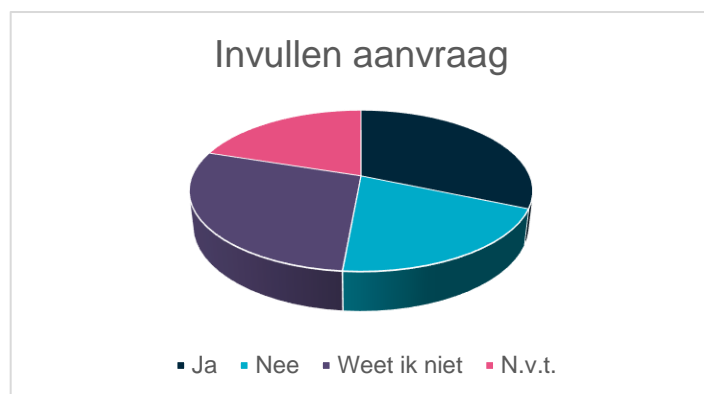
- ANIOS: 1
- 1<sup>e</sup> jaar: 5
- 2<sup>e</sup> jaar: 3
- 3<sup>e</sup> jaar: 6
- 4<sup>e</sup> jaar: 9
- 5<sup>e</sup> jaar: 6
- 6<sup>e</sup> jaar: 5

### 3 Kennis over en ervaring met postmortem diagnostiek in de praktijk

#### 1. Ben je als clinicus die postmortem diagnostiek aanvraagt geïnstrueerd over het volgende:

##### a. Hoe de postmortem diagnostiekaanvraag in te vullen?

- Ja: 11
- Nee: 7
- Dit weet ik niet/ik twijfel hierover: 10
- Niet van toepassing: 7



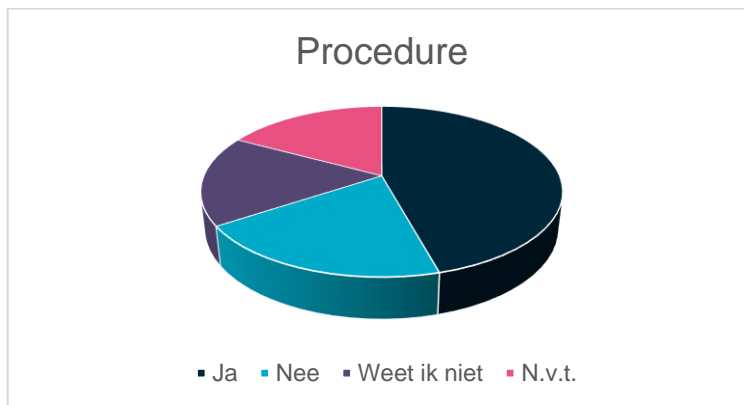
#### Toelichting:

Als patholoog vraag ik zelf geen postmortem diagnostiek aan, dit doet de behandelend arts	Pathologie
Geloof dat dit niet structureel voor iedere AIOS geldt maar ik heb 2 NODOK's gedaan waarvoor dit werd uitgelegd	Kinder
Duidelijke instructie over NODOK-procedure en hoe te handelen	Kinder

Niet heel vaak hiermee te maken gehad, vraag eventueel om hulp bij invullen van collega's	Cardiologie
Via een mail, recente verandering toevallig gehoord naar aanleiding van gericht contact met kinderarts met speciale expertise	Kinder
Als het voorkomt word je hier op ingewerkt of je overlegt met de kinderradioloog. Kan het niet uit mijn hoofd nu vertellen want het is zeldzaam, maar nooit een probleem ervaren. Of bijvoorbeeld via pathologie afhankelijk van wat je gaat doen	Kinder
Het is altijd een probleem om nog dingen officieel te organiseren als de patiënt al is overleden. Het gebeurt dan weer net niet vaak genoeg om te onthouden wat de 'trucs' zijn om het geregeld te krijgen	Kinder
Ik weet dat er een protocol is, maar ik ken het niet	Kinder
Nog niet mee in aanraking gekomen, maar ik geloof wel dat er een duidelijke handleiding aanwezig is met hoe wat en waar	Kinder
Geen persoonlijke instructie over gehad, maar er is een uitgebreide instructie beschikbaar in de toolkit die hiervoor wordt gebruikt op onze afdeling	Kinder
Door supervisors	Kinder
Maar ik weet wel waar ik het kan vinden/aan wie kan vragen	Kinder
Niet eerder gedaan	Radiologie
Van collega anios tijdens zaalwerk als anios	Pathologie

**b. De postmortem diagnostiekprocedure in jouw ziekenhuis?**

- Ja: 16
- Nee: 7
- Dit weet ik niet/ik twijfel hierover: 6
- Niet van toepassing: 6

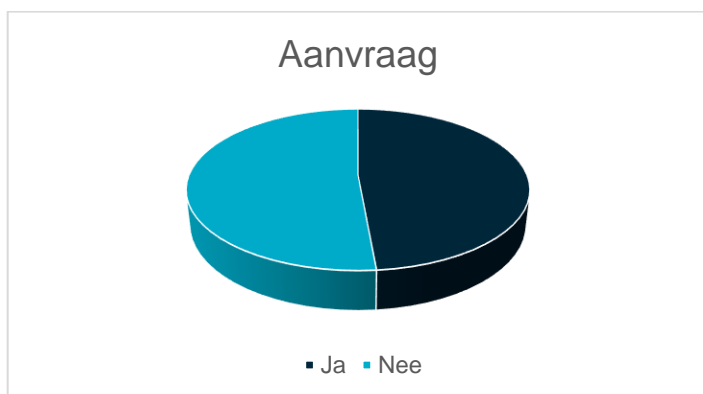


**Toelichting:**

Duidelijke instructie over NODOK-procedure en hoe te handelen	
Zie boven	
Door ervaring, gehele logistiek meestal via protocol	
Al vaker over gehoord, nog niet zelf mee van doen gehad	
Door supervisors	
Zie 1a	
Recent informatie over ontvangen	

**2. Heb je als clinicus al eens een postmortem diagnostiekaanvraag gedaan?**

- Ja: 17 (48,57%)
- Nee: 18 (51,43%)



*Toelichting:*

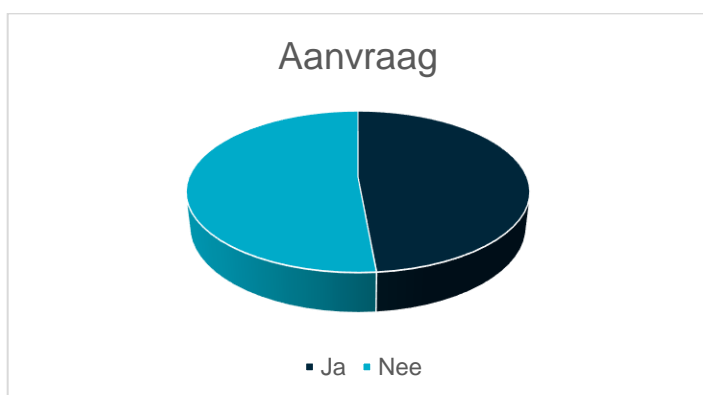
Als aios Radiologie maak je zelf geen aanvragen voor diagnostiek	
Voor NODOK-procedure in de dienst	
Samen met supervisor	
Alleen in kader van NODOK-procedure	
Ik ben als AIOS pathologie nooit aanvrager	
Voorafgaande aan mijn opleiding radiologie als anios chirurgie/IC	

**a. Bij benadering, hoe vaak ongeveer?**

- 1,1
- 2,2,2,2
- 3,3,3,3,3
- 5
- 1-5,1-5
- 10

**b. Ervaar je knelpunten hierbij?**

- Ja: 6 (35,29%)
- Nee: 11 (64,71%)



**Zo ja, welke?**

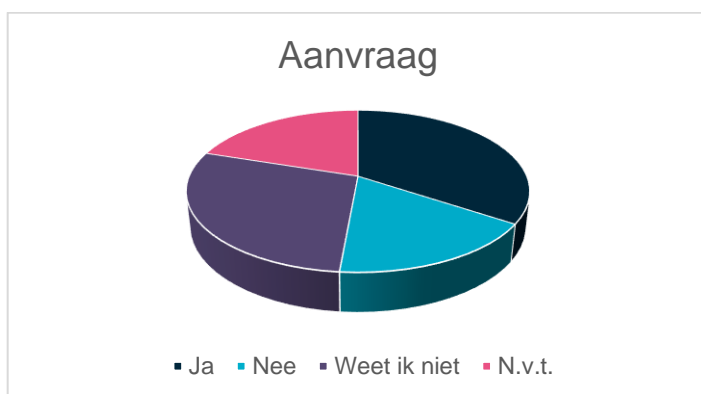
*Toelichting:*

Goed gestroomlijnde procedure met duidelijk stappenplan wie wanneer voor welk deel van de procedure te benaderen. Toch altijd even zoeken wat de bedoeling is, ook bij radiologie nog niet vanzelfsprekend. Loopt uiteindelijk vaak goed. MRI soms wel wachttijd, meestal geen probleem voor ouders	Kinder
Nee met supervisor of met patholoog of met radioloog kom je hier prima uit	Kinder
Met name ICT gerelateerd, patiënt overleden, dat vindt EPIC lastig, om daarna nog orders te krijgen	Kinder
Zie vraag 1	Kinder
Omdat overlijden in onze patiëntencategorie niet veel voorkomt heeft niemand hier veel ervaring mee	Kinder
Ontbrekende formulieren in pakketje voor schouw	Patho
Vaak wordt er per patiënt een plan gemaakt voor postmortale diagnostiek en is er niet 1 protocol wat te volgen is.	Kinder

**3. Heb je het gevoel dat je voldoende weet over de postmortem diagnostiek-procedure in je kliniek wat betreft:**

**a. Het volledig invullen van de aanvraag?**

- Ja: 12
- Nee: 6
- Dit weet ik niet/ik twijfel hierover: 10
- Niet van toepassing: 7



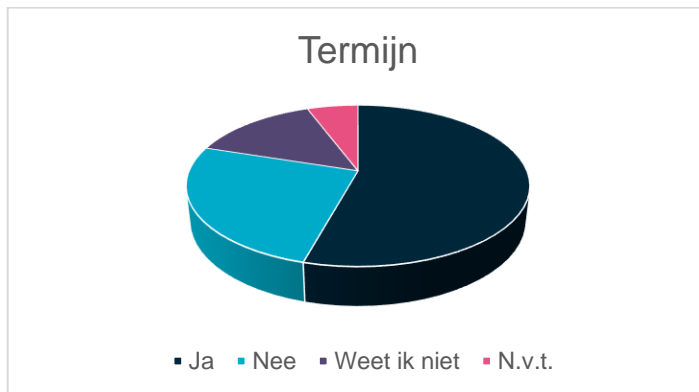
*Toelichting:*

Dit komt niet heel vaak voor dus vraag me af of ik het t.z.t. als ik het weer een keer moet doen nog precies weet wat ik waar moet invullen of wat ik moet aanvragen	Kinder
Procedure NODOK	Kinder
Huidige vragenlijst voor NODOK is véél te lang, vaak ook dubbele vragen	Kinder
Voor het grootste gedeelte hebben we een goed stappenplan	Kinder
In overleg altijd uit te komen	Kinder
Hulp kan ik vinden	Kinder
Nog nooit een aanvraag gedaan	Radiologie
Vragen wij niet aan vanuit de radiologie	Radiologie

**b. De termijn waarbinnen postmortem diagnostiek plaats zal vinden?**

- Ja: 19
- Nee: 9

- Dit weet ik niet/ik twijfel hierover: 5
- Niet van toepassing: 2

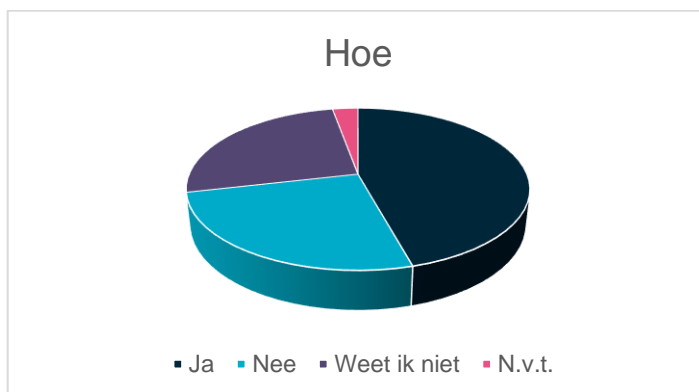


*Toelichting:*

Alhoewel ik het van de postmortem radiologie niet precies weet hoelang het duurt voordat er een uitslag is	
Procedure NODOK	
Al blijft obductie lastig, antwoord in de nacht is vaak anders dan de realiteit (dan kan het met extra bellen meestal eerder!)	
Geen terugkoppeling over duur diagnostiekperiode	
Vragen wij niet aan vanuit de radiologie	

**c. Hoe het onderzoek standaard plaatsvindt?**

- Ja: 16
- Nee: 9
- Dit weet ik niet/ik twijfel hierover: 9
- Niet van toepassing: 1

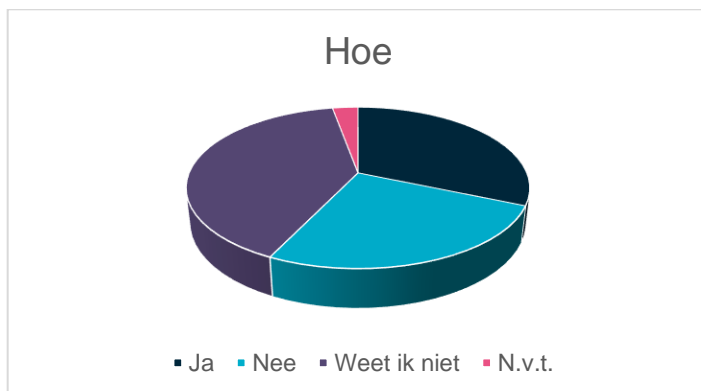


*Toelichting:*

Voor obducties wel, voor radiologie niet precies	Pathologie
Procedure NODOK	Kinder
Hier is nog wel ruimte voor verbetering, qua protocollen en ICT	Kinder
In kader van NODOK nooit 'standaard' procedure, maar afhankelijk van de vraagstelling	Kinder

**d. Het al dan niet terugplaatsen van organen en de redenen om dit al dan niet te doen?**

- Ja: 11
- Nee: 9
- Dit weet ik niet/ik twijfel hierover: 14
- Niet van toepassing: 1

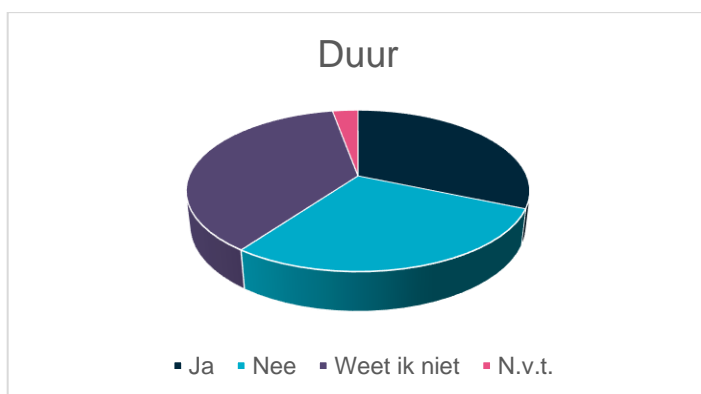


*Toelichting:*

Geen.

**e. De duur van de het onderzoek?**

- Ja: 11
- Nee: 10
- Dit weet ik niet/ik twijfel hierover: 13
- Niet van toepassing: 1



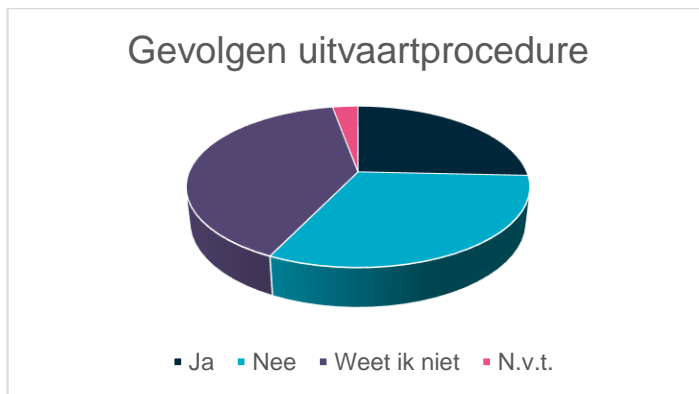
*Toelichting:*

Durf ik niet precies te zeggen, doe daar dan ook geen uitspraken over. Ook omdat we meestal geen starttijd weten van obductie. Uitslagen komen geleidelijk binnen	Kinder
Hiervoor wordt vaak contact opgenomen met de pathologie. Voor zover ik weet is er geen standaardtijd voor waarin ik ouders zou kunnen inlichten alvorens de patholoog gesproken te hebben	Kinder

**f. Gevolgen voor de logistiek rond de uitvaartprocedure?**

- Ja: 9
- Nee: 11
- Dit weet ik niet/ik twijfel hierover: 14

- Niet van toepassing: 1

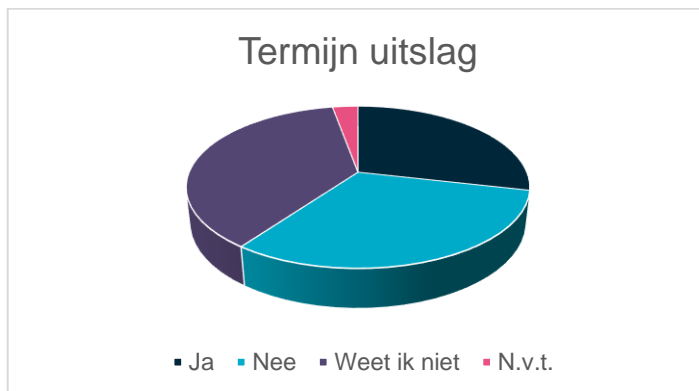


*Toelichting:*

Wisselend, helaas afhankelijk van dag en tijdstip van overlijden (voor weekend/ feestdagen dan wel degelijk consequentie, met name voor periode dat kind thuis kan zijn indien gewenst)	Kinder
Wel deels gehoord tijdens verscheidene praatjes over donatie, echter geen volledig beeld	SEH

**g. De termijn waarop je een voorlopige en een definitieve uitslag mag verwachten?**

- Ja: 10
- Nee: 11
- Dit weet ik niet/ik twijfel hierover: 13
- Niet van toepassing: 1



*Toelichting:*

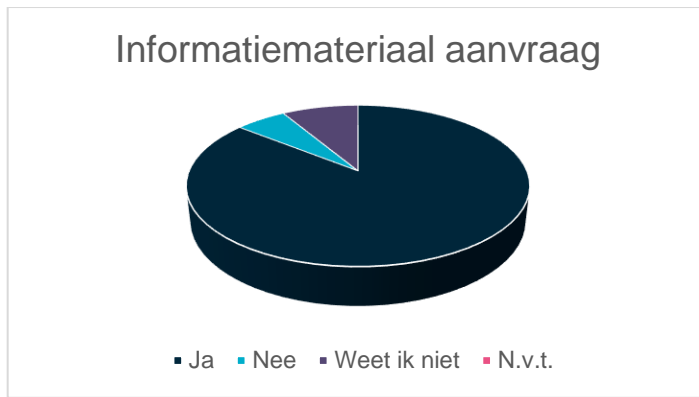
Nagesprekken meestal gepland door dienstdoend staf lid	Kinder
--	--------

**4. Is/zou het volgende informatiemateriaal nuttig zijn:**

**a. Informatiemateriaal voor de kliniek over de postmortem diagnostiekaanvraag?**

- Ja: 30
- Nee: 2
- Weet ik niet/ik twijfel hierover: 3



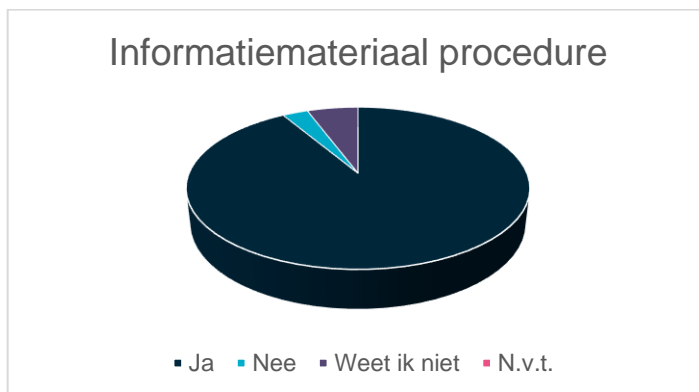


**Toelichting:**

Ik denk dat heel veel klinici geen verstand hebben van de aanvraag (wanneer kiezen voor post mortem scan, wanneer voor obductie, wanneer voor beiden), dus informatievoorziening is altijd goed	Pathologie
Is aanwezig, maar niet duidelijk in alle gevallen	Kinder
Is er al	Kinder
Dit is te vinden	Kinder

**b. Informatiemateriaal voor de kliniek over de postmortem diagnostiekprocedure?**

- Ja: 32
- Nee: 1
- Weet ik niet/ik twijfel hierover: 2



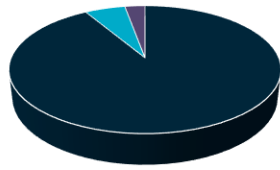
**Toelichting:**

Ik denk dat veel klinici niet goed bekend zijn met de procedure en dus vragen van nabestaanden hierover niet kunnen beantwoorden of foutief kunnen beantwoorden. Goede info kan dan heel behulpzaam zijn	Pathologie
Is aanwezig, maar niet duidelijk in alle gevallen (onder andere door aantal pagina's)	Kinder

**c. Informatiemateriaal voor de familie/nabestaanden over de postmortem diagnostiekprocedure?**

- Ja: 32
- Nee: 2
- Weet ik niet/ik twijfel hierover: 1

## Informatiemateriaal nabestaanden procedure



■ Ja ■ Nee ■ Weet ik niet ■ N.v.t.

### Toelichting:

Zie boven	Pathologie
Dit zou zeker fijn zijn, ruimte om rustig na te lezen	Kinder
Voor zover ik weet is er geen informatiefolder	Kinder

### 4d. Zo ja (vraag 4a-4c), waar denk je dan aan (folder/website/filmpje/anders)?

#### Toelichting:

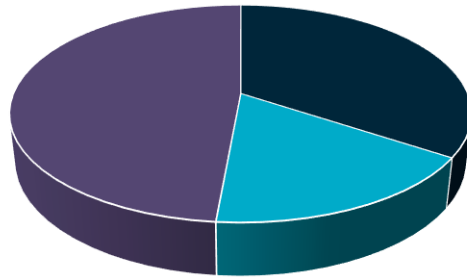
Kliniek: A4 met daarop welke vormen van diagnostiek beschikbaar zijn, de voor- en nadelen hiervan, welke onderzoeken wanneer geïndiceerd zijn, hoelang de onderzoeken gemiddeld duren, kort uitleg over de logistiek (ook wat betreft uitvaart), kort hoe de kosten geregeld zijn en na welke termijn een (voorlopige) uitslag gemiddeld verwacht kan worden. Nabestaanden: folder over wat diagnostiek inhoudt, en met name ook misverstanden uitleggen.	Radiologie
Folder of een app	
Folders, korte toelichting op aanvraagformulier	
Link via website kinderziekenhuis	
Folder/flyer met beknopte informatie van de belangrijkste punten evt. Verwijzing naar online uitgebreidere informatie	
Folder/app is denk ik het meest praktisch	
Ik weet niet wat voor de kliniek handig is	
Folder voor artsen (met beschrijving van procedure, duur tot uitslag en consequenties voor eventueel logistiek met betrekking tot uitvaart), niet voor familie (daar het de vraag is of nabestaanden vlak na overlijden dit uitgebreid gaan doorlezen)	
Folder of website	
Folder	
-	
Folder/website (voor alle ziekenhuizen)	
a-b: werklijsten, stap voor stap wat te doen, en waarom welk onderzoek aan te vragen. c: patiëntenfolder	
Informatiefolder, voor professionals eenduidig protocol. of info op intranetwebsite	
Een handzaam en overzichtelijk protocol, met handige linkjes die je weer naar meer (achtergrond)informatie leiden	
Korte naslag in protocollenwebsite, voor de familie/nabestaanden een folder	

Voor klinici: stappenplan in Q-portaal Voor familieleden: folder/informatiebrief	
Folder, protocol op q-portaal Samenvattingskaartje Een presentatie op de afdeling	
Voor kliniek is het goed om definitie van bijvoorbeeld natuurlijke, niet-natuurlijke dood te kunnen nalezen. Maar dit is bijvoorbeeld terug te lezen op de richtlijn op Q-portaal. Voor nabestaanden kan een folder handig zijn maar denk ook dat kliniek een rol heeft in het juist informeren van nabestaanden	
Folder is denk ik afdoende, met name praktisch	
Folder en protocol	
Voor ouders inderdaad een folder Voor de kliniek is een protocol beter	
4a; protocol op intranet om dit op te zoeken zodra je het nodig hebt, 4b praatje op de diverse afdelingen om de assistenten die deze aanvragen moeten indienen hiermee bekend te maken wat de mogelijkheden zijn die ze kunnen aanbieden aan familie), 4c folder voor familie, naast uitleg door arts die de dood vaststelt	
Website en folder	
Folder	
Folder, online video, instructie, EPIC-formulier, etc.	
Website of folder met uitleg en faq	
Folder of online beschikbare informatie	
Folder voor nabestaanden. Keertje meelopen voor artsen	
Ik denk dat een folder goed is, maar vooral dat informatie beschikbaar voor artsen er is, zodat de informatievoorziening op dat moment goed kan plaatsvinden. Ouders zullen folders op zo'n moment waarschijnlijk niet kunnen lezen. Het is aan ons om de juiste informatie te verstrekken	
Website +folder	
Folder	
Dig	
Folder, voor nabestaanden bv een filmpje op de website met uitleg	
Folder	

**e. Weet je of er informatiemateriaal beschikbaar is op jouw afdeling?**

- Ja: 12
- Nee: 6
- Weet ik niet/ik twijfel hierover: 17

## Beschikbaarheid informatiemateriaal



■ Ja ■ Nee ■ Weet ik niet ■ N.v.t.

### f. Om wat voor informatiemateriaal gaat het?

Onder andere scanprotocollen en obductieprotocollen	
Mogelijk een folder, zie beneden.	
Weet ik niet	
Voor hulpverleners is er een informatie set wat er moet worden afgenomen, hoe en wat er moet worden aangevraagd. Voor patiënten is er een korte informatiebrief	
Geen idee	
Procedure NODOK	
Ons eigen aanvraagformulier en protocol	
Geen	
Geven folder mortuarium mee, verder telefonisch contact op afspraak en eerder bij relevante bevindingen.	
Folder	
?	
Folders met informatie over het mortuarium en obductie	
Niet van toepassing	
Geen idee	
ik weet het niet	
Stappenplan in 'NODOK-box' (maar inmiddels niet meer up to date), samen met hulpmiddelen voor afname van materialen	
Waarschijnlijk wel op q-portaal	
Q-portaal richtlijn, protocol, folder.	
Weet ik niet zeker	
?	
Protocol	
Familiefolder voor postmortem diagnostiek	
Onbekend.	
?	
Wel een overlijdenssetje met wat informatie, maar niet duidelijk over de postmortem CT/diagnostiek inclusief uit te delen informatiemateriaal voor nabestaanden.	
-	
Ik ben AIOS pathologie, dus dit is niet echt van toepassing.	
Protocollen	
Voor zover ik weet is er geen materiaal	

Niet van toepassing	
Is niet beschikbaar	
-	
Niet van toepassing	
Nee	

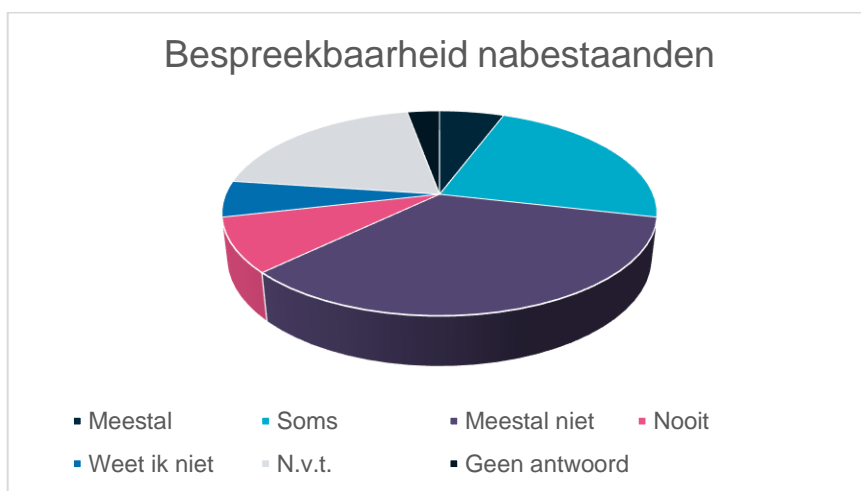
**Hoe wordt het informatiemateriaal ingezet?**

?	
Niet of nauwelijks. Er schijnt wel een info folder op de website van de Nederlandse vereniging van pathologie te staan	
Doet clinicus	
Zie bovenstaand	
Geen idee	
Om de diagnostiek te stroomlijnen. Zover ik weet niet voor ouders	
Intern gebruik, aanvraagformulier ook via website voor huisartsen	
Onduidelijk	
?	
Na schouwen wordt dit door de VPK aan de familie gegeven	
-	
Zit standaard bij het overlijdensformulier, wordt lang niet altijd aan familie verstrekt	
.	
Niet van toepassing	
Geen idee	
Nog niet zelf mee aan de slag geweest dus dit weer ik niet	
Stappenplan zou gevolgd moeten worden in geval van een NODOK-procedure	
Onbekend	
Beschikbaar via internet voor clinici en aparte website/informatiepunt voor nabestaanden	
-	
?	
Het protocol wordt gevolgd in overleg met de achterwacht en zo nodig de achterwacht van sociale pediatrie	
Folder kan aan familie gegeven worden	
Onbekend	
?	
Niet van toepassing	
-	
Ik ben AIOS pathologie, dus dit is niet echt van toepassing	
Aanvragers worden hiernaar verwezen in het interne digitale portaal	
De informatie wordt verstrekt door de behandelend arts	
Niet van toepassing	
Is niet beschikbaar voor zover ik weet	
-	
Niet van toepassing	

5. Algemene vragen over de gang van zaken rond postmortem diagnostiek:

a. Vind je het lastig om de mogelijkheden van postmortem diagnostiek te bespreken met de nabestaanden?

Altijd: 0  
 Meestal: 2  
 Soms: 8  
 Meestal niet: 12  
 Nooit: 3  
 Weet ik niet: 2  
 Niet van toepassing: 7  
 Geen antwoord: 1



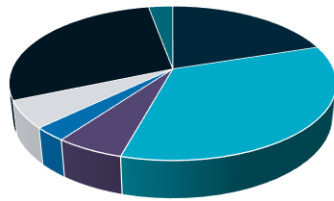
*Toelichting:*

Op dit moment eigenlijk niet van toepassing voor mij, voorheen geen drempel ervaren in de kliniek om dit te bespreken	Radiologie
Bij NODOK is dat de reden dat ze komen. In kliniek (zo heb ik vorige vragen niet gezien), zelfde. Ouders willen toch wel graag weten wat er gebeurd is en weten vaak precies wat ze wel en niet willen	Kinder
Nog niet zelf gedaan	Kinder
Nog niet eerder hoeven doen	Kinder
Niet van toepassing op radiologie	Radiologie

b. Bespreek je de mogelijkheid van postmortem diagnostiek bij elk sterfgeval?

Altijd: 7  
 Meestal: 12  
 Soms: 2  
 Meestal niet: 0  
 Nooit: 1  
 Weet ik niet: 2  
 Niet van toepassing: 10  
 Geen antwoord: 1

### Bespreekbaarheid frequentie



- Altijd
- Meestal
- Soms
- Meestal niet
- Nooit
- Weet ik niet
- N.v.t.
- Geen antwoord

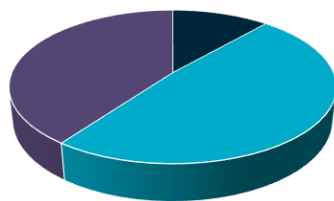
**Toelichting:**

Maakt uit of het een verwacht overlijden is, meestal onverwacht en dan wel	Kinder
Ligt eraan wat voor overlijden het is	SEH
Weinig van toepassing bij de kindergeneeskunde	Kinder
Ik zelf niet	Kinder
Niet van toepassing op radiologie	Radiologie

**c. Vind je dat postmortem diagnostiek meerwaarde heeft?**

- Altijd: 4
- Meestal: 17
- Soms: 14
- Meestal niet: 0
- Nooit: 0
- Weet ik niet: 0
- Niet van toepassing: 0
- Geen antwoord: 0

### Meerwaarde



- Altijd
- Meestal
- Soms
- Meestal niet
- Nooit
- Weet ik niet
- N.v.t.
- Geen antwoord

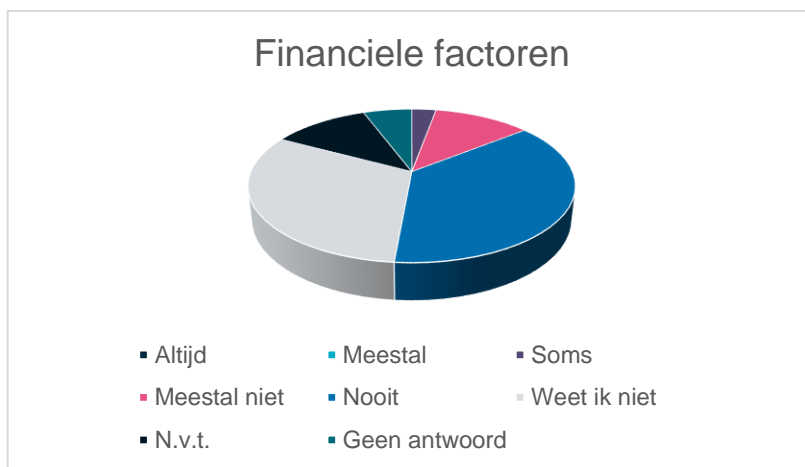
**Toelichting:**

Toch al vaak een verklaring voor overlijden gegeven (meestal infectieus). Anderzijds kan uitsluiten van ook fijn zijn	Kinder
Afhankelijk van manier van overlijden, bijvoorbeeld reanimatie zonder duidelijke oorzaak zeker. Maar bijvoorbeeld een aanrijding waarna een patiënt overlijdt dan weer niet	SEH

Bij meeste van onze patiënten verwacht overlijden aan niet omkeerbare aandoening	Kinder
--	--------

**d. Spelen financiële factoren een rol bij het al dan niet aanvragen van postmortem diagnostiek?**

Altijd: 0  
 Meestal: 0  
 Soms: 1  
 Meestal niet: 4  
 Nooit: 13  
 Weet ik niet: 11  
 Niet van toepassing: 4  
 Geen antwoord: 2



**Toelichting:**

Waarschijnlijk wel	Radiologie
Via NODOK vergoed, anders ben ik er niet goed van op de hoogte	Kinder
Voor mij niet	Kinder

**e. Zou je het zinvol vinden om voorafgaand aan postmortem diagnostiek altijd telefonisch te overleggen met de patholoog (in opleiding)?**

Altijd: 3  
 Meestal: 12  
 Soms: 10  
 Meestal niet: 2  
 Nooit: 1  
 Weet ik niet: 3  
 Niet van toepassing: 3  
 Geen antwoord: 1





**Toelichting:**

De vraag zou moeten zijn: Zou je het zinvol vinden om voorafgaand aan een postmortem diagnostiekaanvraag eerst telefonisch te overleggen met de patholoog of radioloog (in opleiding) over het nut van een aanvraag?	Radiologie
Hoop dat veel clinici hierop antwoorden: altijd	Pathologie
Dat is een extra drempel in de aanvraag en vereist bovendien een 24/7 bereikbaarheid van de patholoog voor overleg	Cardiologie

**f. Ervaar je problemen in de communicatie met de pathologie rond postmortem diagnostiek?**

Altijd: 0  
 Meestal: 1  
 Soms: 3  
 Meestal niet: 5  
 Nooit: 8  
 Weet ik niet: 5  
 Niet van toepassing: 12  
 Geen antwoord: 1



**Toelichting:**

Ik hoop het niet. Interessante vraag, ben benieuwd naar de uitkomst	Pathologie
---	------------

Vanaf mijn kant (pathologie) regelmatig onvolledig of onjuist ingevulde formulieren. Aanpassingen zullen dan worden gedaan maar bij overdracht naar klinische collega's blijkt diegene er weinig vanaf te weten	Pathologie
Ik beantwoord dit vanuit de pathologie zijde waarbij wij vaak juist contact moeten zoeken met de kliniek wegens gebrekkige of onvolledige informatie	Pathologie
Niet van toepassing op radiologie	Radiologie

#### 4 Postmortem diagnostiek in de medisch-specialistische opleidingen

#### 6. Wordt er tijdens jouw medisch-specialistische opleiding aandacht besteed aan postmortem diagnostiek?

##### a. Bespreekbaar maken van de mogelijkheden met nabestaanden

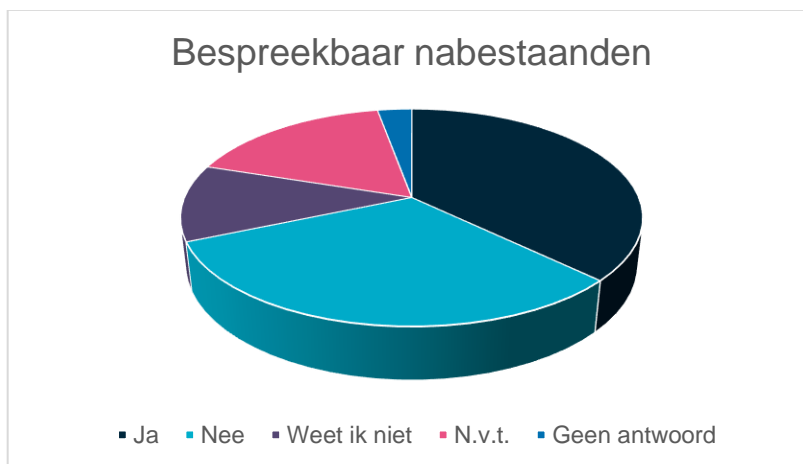
Ja: 13

Nee: 11

Weet ik niet: 4

Niet van toepassing: 6

Geen antwoord: 1



Indien het ter plekke aan de orde is	Kinder
Zijdelings komt niet vaak voor	Kinder
Niet van toepassing op radiologie	Radiologie

##### b. Aanvraagformulier

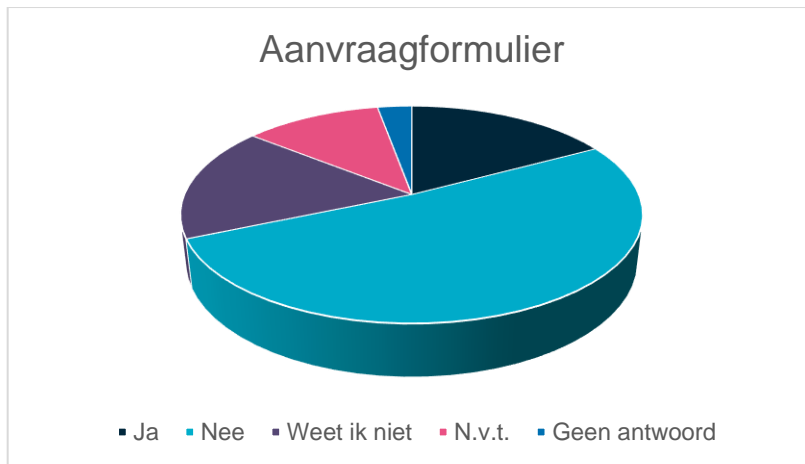
Ja: 6

Nee: 18

Weet ik niet: 6

Niet van toepassing: 4

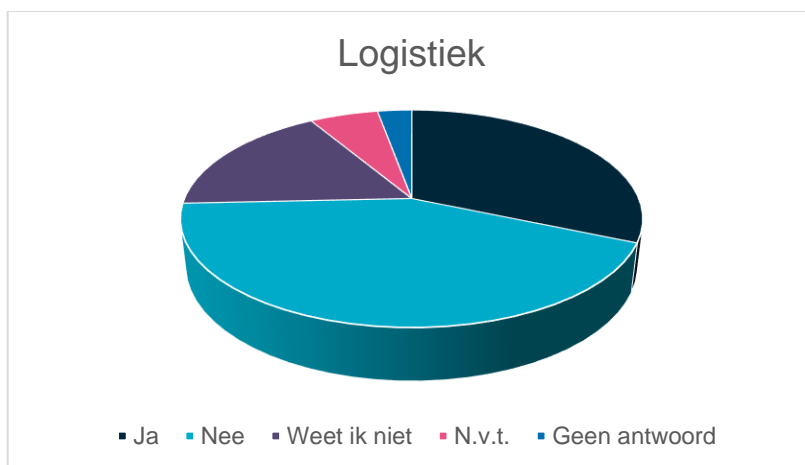
Geen antwoord: 1



Zijdelings komt niet vaak voor	Kinder
Door ervaring en meekijken /doen met stafarts	SEH
Niet van toepassing op radiologie	Radiologie

**c. Logistiek**

Ja: 11  
 Nee: 15  
 Weet ik niet: 6  
 Niet van toepassing: 2  
 Geen antwoord: 1

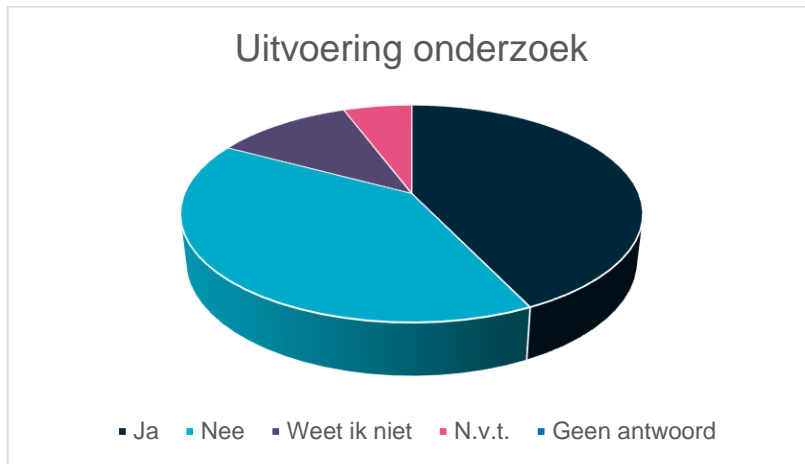


Te weinig	Radiologie
Enigszins, wordt ter plekke bedacht en overlegd met betrokkenen. Indien bekend wordt het gewoon geregeld	Kinder
Zijdelings komt niet vaak voor	Kinder
Voornamelijk in geval van NODOK procedure	Kinder
De logistiek kom je tegen in de kliniek. Ik heb er tot nu toe geen onderwijs in gehad	Kinder
Niet van toepassing op radiologie	Radiologie

**d. Uitvoering van het onderzoek**

Ja: 15  
 Nee: 14

Weet ik niet: 4  
 Niet van toepassing: 2  
 Geen antwoord: 0

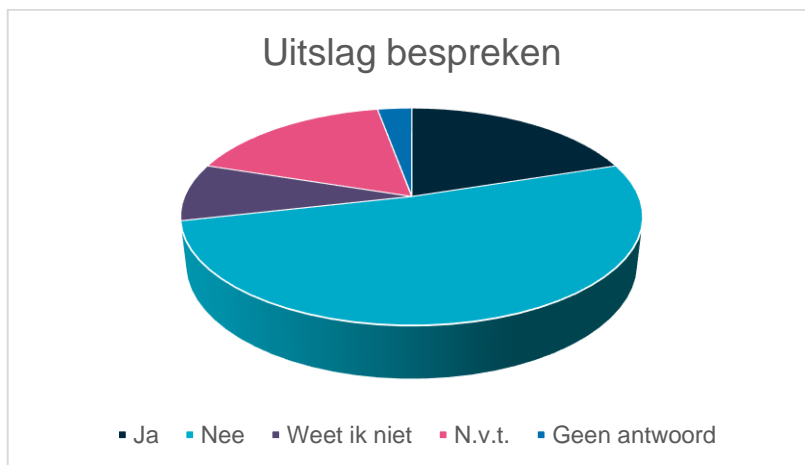


**Toelichting:**

Te weinig	Radiologie
Enigszins	Kinder
Zijdelings komt niet vaak voor	Kinder
Behoudens eenmalig meekijken bij een obductie bij een opleiding. En soms vanuit andere afdelingen het verzoek tot bijwonen obductie. T.a.v. postmortem CT geen ervaring	SEH
Wel vaker bij autopsie geweest, maar nooit bij postmortem CT...	Cardiologie
Niet van toepassing op radiologie	Radiologie

**e. Uitslag bespreken met nabestaanden**

Ja: 7  
 Nee: 18  
 Weet ik niet: 3  
 Niet van toepassing: 6  
 Geen antwoord: 1



Altijd door specialist	Kinder
Zijdelings komt niet vaak voor	Kinder

**7. Zijn er verbeterpunten voor de plaats van postmortem diagnostiek in het curriculum?**

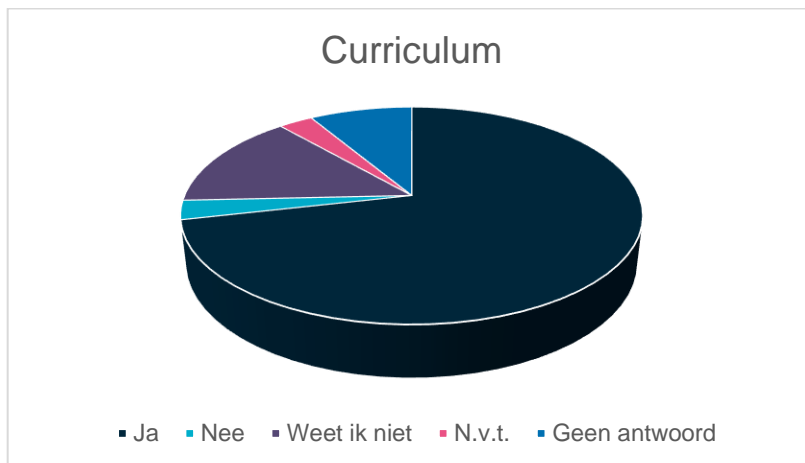
Ja: 25

Nee: 1

Weet ik niet: 5

Niet van toepassing: 1

Geen antwoord: 3



**Zo ja, welke?**

Bij de radiologie een korte presentatie omtrent dit onderwerp en op 1 A4 een (compact maar compleet) overzicht van de belangrijke punten te vinden op Q-portaal	Radiologie
Standaard cursus of e-learning verplicht voor alle AIOS/anios waarin alles rondom postmortale diagnostiek centraal staat. Zowel obductie als postmortem radiologie en voor- en nadelen van beiden	Pathologie
Eenmalig uitgebreid aan bod laten komen bij een onderwijsmoment	Kinder
Uitleg over procedure en aanvraag. Ik kom met enige regelmaat huisartsen tegen die eigenlijk geen idee hebben hoe een obductie in z'n werk gaat	Pathologie
Meer uitleg, heldere en overzichtelijke informatie(folder)	Cardiologie
Aandacht in opleiding, onderwijs op werkvloer. Überhaupt mogen zaken rondom het overlijden meer aandacht krijgen	Kinder
Binnen de SEH-opleiding bestaat er een landelijke onderwijsdag betreffende forensische geneeskunde/juridische kaders. Echter hierin meer de uitzonderlijke gevallen en wel lijkschouw besproken, maar niet de postmortem diagnostiek, et cetera	
Denk dat het belangrijk is dat het werkzaam is, gezien wij dit weinig meemaken bij de kindergeneeskunde. Daarbij is het fijn als je de vragen van de nabestaande/ouders goed kan beantwoorden	Kinder
Als dit als relevant wordt geacht; ja. Bij de kindergeneeskunde komt het echter minder vaak voor dan bij sommige andere specialismen, bij ons is het zo geregeld dat enkele kinderartsen precies weten hoe het moet en altijd wel iemand beschikbaar is. Lijkt me prima, meestal doen AIOS dit niet alleen	Kinder
Onderwijs door patholoog/radioloog over dit onderwerp	Kinder
Uitleg over onderzoek en logistiek	Cardiologie

Wellicht een regulier onderwijs moment gebruiken om hier iets over te vertellen.	Kinder
Ik denk bewustwording bij artsen(assistenten) vergroten over het belang van postmortem diagnostiek zowel op individueel als maatschappelijk niveau en dat dit tegenwoordig ook vaak minimaal invasief kan	Radiologie
College voor alle aios binnen eenzelfde opleidingsjaar	Radiologie
Is per ziekenhuis iets wat verschillend dus lijkt mij nuttiger om bij de introductie van de nieuwe werkplek te bespreken	Urologie
Een onderwijsmoment en een rondleiding/instructie op Pathologie zou al helpen denk ik	Cardiologie
Onderwijs/wijzen op waar te vinden op internet voor ivo, dan wel een protocol al weet ik niet of deze er al is	Kinder
Informatie beschikbaarheid en korte onderwijsmomenten over communicatie rondom + logistiek.	Kinder
Onderwijsmoment en AIOS meer betrekken in dit proces bij overlijden op de afdeling	Kinder
Informatiefolder voor artsen en patiënten makkelijk online/intranet te vinden	Kinder
Meer duidelijkheid over wat dit precies inhoudt en wat de mogelijke uitkomsten kunnen zijn	Radiologie
Tijdens geneeskundeopleiding zelf	Neurologie

**8. Zijn er nog andere punten met betrekking tot postmortem diagnostiek en opleiding die niet aan bod zijn gekomen maar wel aandacht behoeven?**

Kan ik zo niet bedenken	Cardiologie
NODOK-procedure goed vastgelegd	Kinder
De ontwikkelingen middels minimaal invasieve diagnostiek kunnen meer aandacht krijgen, zowel in onderwijs als in de aanvraagprocedures	Kinder
CT-scanindicaties	Cardiologie
De vragenlijst lijkt me name toegespitst op de obductie terwijl er ook beeldvormende mogelijkheden postmortem zijn	Radiologie

## **Postmortem diagnostiek**

### **Een voorlichtingsfolder voor nabestaanden**

## **Inleiding**

U heeft deze folder gekregen omdat uw naaste is overleden. U heeft met zijn of haar behandelend arts besproken dat er misschien onderzoek gaat gebeuren na het overlijden. Dit onderzoek gebeurt alleen als u hier toestemming voor geeft.

Onderzoek na een overlijden kan op meerdere manieren. Het kan een autopsie zijn, maar er kan bijvoorbeeld ook een scan worden gemaakt. Onderzoek na overlijden wordt ook wel postmortem diagnostiek genoemd.

Deze folder is voor u als nabestaande, om u te helpen beslissen of u wel of geen toestemming wil geven voor postmortem diagnostiek.

De folder gaat in op deze vragen:

- Wat is postmortem diagnostiek?
- Waarom wordt postmortem diagnostiek gedaan?
- Hoe gaan de onderzoeken bij postmortem diagnostiek?

Misschien wilt u nu niet over deze vragen nadenken, omdat u erg verdrietig bent of andere emoties heeft. U heeft een dierbare verloren en bent in de rouw. Toch zijn deze vragen belangrijk en kunnen ze u helpen om te beslissen of u wel of geen toestemming geeft.

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

Spreek met de arts het tijdstip of het moment af waarop u laat weten wat u heeft besloten.

## **Samenvatting**

- Postmortem diagnostiek is een uitgebreid onderzoek van een overleden persoon. Dit onderzoek kan aan de buitenkant en/of de binnenkant van het lichaam gebeuren.
- Postmortem diagnostiek gebeurt alleen als de nabestaanden toestemming geven.
- Na het onderzoek worden eventuele littekens met kleding bedekt.
- De behandelend arts of huisarts kunnen de resultaten van het onderzoek met u bespreken.



## **1. Toestemming geven voor postmortem diagnostiek**

Postmortem diagnostiek kan niet gebeuren zonder toestemming van nabestaanden. De arts vraagt eerst aan u als nabestaanden of postmortem diagnostiek mag gedaan worden.

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

U kunt de arts vertellen wat niet mag worden onderzocht bij uw naaste. Als sommige dingen niet onderzocht mogen worden, geeft het onderzoek misschien niet genoeg informatie. De arts bespreekt dit met u. U kunt dan met deze informatie opnieuw nadenken voordat u een besluit neemt. Uiteindelijk bepaalt u wat er gebeurt.

### **Wat gebeurt er na de toestemming?**

Als u toestemming geeft voor postmortem diagnostiek, dan wordt de overleden persoon naar de afdeling gebracht waar het onderzoek zal plaatsvinden. Hoelang het onderzoek zal duren, bespreekt de arts met u. Meestal blijft de overledene een halve tot één dag op de afdeling voor het onderzoek. Hierbij kunnen weefsel of (delen van) organen worden bewaard voor verder (microscopisch) onderzoek.

Na het onderzoek haalt de begrafenisondernemer de overleden persoon op en doet de voorbereidingen voor opbaring en/of begrafenis of crematie. Als u dat wilt, kunt u helpen met het aankleden en verzorgen van uw naaste. Meestal kunnen de opbaring en begrafenis of crematie gewoon gebeuren.

Vaak gaat het onderzoeken van het weefsel of (delen van) organen hierna nog verder. Dit kost wat meer tijd.

Als het onderzoek klaar is, wordt hiervan een verslag gemaakt. Dit verslag wordt verstuurd naar de arts die het onderzoek heeft aangevraagd.

Als u dat wilt, kan de arts de uitslag van het onderzoek met u bespreken. U maakt hiervoor een afspraak met de arts. Deze is meestal één tot twee maanden na het onderzoek. Als u dan nog vragen heeft, kunt u deze met de arts bespreken.

### **Bijzondere situaties**

#### *Wilsbeschikking van de patiënt*

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

#### *Een niet-natuurlijk dood*

Iemand die overlijdt na (vermoeden van) een ongeval of misdrijf, is een niet-natuurlijke dood gestorven. De officier van justitie kan dan een speciale arts (gerechtelijk patholoog) vragen om postmortem 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 u weet dat de overleden persoon zich heeft opgegeven als orgaandonor, overleg dit dan met de arts. De postmortem diagnostiek en de procedure voor het doneren van een orgaan kunnen soms niet allebei gedaan worden. Een transplantatiecoördinator kan helpen om de procedures zo goed mogelijk op elkaar af te stemmen. Hierbij heeft de transplantatie van 1 of meerdere organen voorrang op de postmortem diagnostiek.

### *NODOK-procedure bij minderjarigen*

Toestemming geven voor postmortem 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) betrokken. 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 gezaghebbenden) moeten ook bij een NODOK-procedure wel eerst toestemming geven voor het onderzoek.

## **2. Wat is postmortem diagnostiek?**

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

Vaak werken bij postmortem diagnostiek verschillende artsen samen. Dit kunnen bijvoorbeeld een patholoog, radioloog, klinisch geneticus en toxicoloog zijn. Welk onderzoek het beste gedaan kan worden, hangt af van de ziekte en de manier van overlijden. De artsen stemmen het soort onderzoek af op de overleden persoon.

Postmortem 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. Ook onderzoekt de arts alle organen. De arts bekijkt kleine stukjes van de organen onder een microscoop.

Het onderzoek wordt gedaan door de afdeling pathologie. Een autopsie wordt ook wel obductie of sectie genoemd.

### *Beeldvormend onderzoek*

Bij beeldvormend of radiologisch 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 beeldvormend onderzoek kan een beeld worden gemaakt van delen van het lichaam die bij een autopsie niet worden onderzocht (bot, gezicht, armen en benen).

Radiologisch onderzoek wordt uitgevoerd door de afdeling radiologie.

### *Toxicologisch onderzoek*

Soms denkt de arts dat medicijnen, giftige stoffen of (verslavende) genotmiddelen te maken hebben met het overlijden. De arts kan dit onderzoeken met toxicologisch onderzoek.

Hierbij wordt in het laboratorium gekeken of er bijzondere stoffen in bijvoorbeeld het bloed of de urine van de patiënt zitten.

#### *DNA-onderzoek*

Soms denkt de arts dat een patiënt ziek is geworden of is overleden aan een erfelijke ziekte door een afwijking in het DNA. Ouders kunnen deze afwijking doorgeven van ouder op kind. Voor een aantal ziekten is het mogelijk om met een klein stukje weefsel of bloed van de overleden persoon onderzoek te doen of er een erfelijke oorzaak is.

Dit is DNA-onderzoek of genetisch onderzoek.

### **3. Waarom wordt postmortem diagnostiek gedaan?**

De belangrijkste reden om postmortem 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. Dat kan bijvoorbeeld komen doordat:

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

Daarnaast zijn er andere redenen om postmortem diagnostiek te doen. De uitslag van het onderzoek kan direct gevolgen hebben voor uzelf en/of andere nabestaanden. Bijvoorbeeld als de overledene een erfelijke of besmettelijke ziekte had. Als de arts bijvoorbeeld een erfelijke hartafwijking vindt, kunnen familieleden zich laten onderzoeken of zij deze afwijking ook hebben. Hierdoor kan een ziekte op tijd gediagnosticeerd en behandeld worden, waarmee toekomstig overlijden misschien wel kan worden voorkomen. Ook als een besmettelijke ziekte gevonden wordt, kunnen eventueel besmette personen opgespoord en op tijd behandeld worden.

De arts bespreekt eventuele gevolgen van postmortem diagnostiek voor u en/of andere nabestaanden met u.

Artsen kunnen leren van het onderzoek. Het is ook voor hen (en hun latere patiënten) erg belangrijk dat zij terugkijken op de behandeling en hoe de ziekte is verlopen. Door te leren kunnen zij zichzelf telkens weer verbeteren.

Ten slotte kan postmortem diagnostiek bijdragen aan de wetenschap. Wetenschappers weten nu meer over veel ziekten door onderzoek bij overleden patiënten. Ze weten bijvoorbeeld meer over hoe een bepaald type kanker uitzaait. Of hoe een bepaalde bacterie of virus de organen aantast. Postmortem diagnostiek kan daarom van belang zijn voor u als nabestaande, en is van belang voor zorgverleners en voor de hele maatschappij.

### **4. Hoe gaan de onderzoeken bij postmortem diagnostiek?**

#### *Autopsie*

Bij een autopsie onderzoek onderzoekt de arts het lichaam van buiten en vanbinnen. De arts opent het lichaam van de overleden persoon en neemt de organen één voor één uit het lichaam. De organen worden gewogen en daarna geopend, zodat ook deze van binnen kunnen worden bekeken. Vervolgens neemt de arts uit elk orgaan een klein stukje weefsel. Dit is voor onderzoek onder de microscoop. Dat is nodig, omdat niet alle afwijkingen met het blote oog herkenbaar zijn. Daarna worden de organen teruggeplaatst in het lichaam en wordt het lichaam weer dichtgemaakt.

Littekens kunnen met kleding worden bedekt, zodat bij eventuele opbaring niets meer is te zien van de autopsie.

Voor de hersenen is meer tijd nodig om onderzoek te doen. De hersenen kunnen daarom niet teruggeplaatst worden in het lichaam. Voor onderzoek aan de hersenen moet een snede in de huid van het achterhoofd worden gemaakt. Bij kale mensen blijft deze snede mogelijk te zien. Als u dit vervelend vindt, kunt u dit bespreken met de arts. Er kan dan een gedeeltelijke autopsie plaatsvinden: een autopsie zonder onderzoek van de hersenen.

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

- Het orgaan is héél 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.

De kleine stukjes weefsel die onder de microscoop worden onderzocht, worden niet teruggeplaatst in het lichaam. Het is niet mogelijk om deze weefsels en/of (delen van) organen met de overleden persoon mee te begraven of te cremen. Deze worden later gecremeerd door het ziekenhuis. Het komt heel soms voor dat het ziekenhuis het materiaal wil bewaren voor onderwijs. Als u niet wilt dat het weefsel en/of (delen van) organen van de overleden persoon hiervoor worden gebruikt, kunt u dit aan uw arts laten weten.

#### *Beeldvormend onderzoek*

Met een MRI-scan of CT-scan worden beelden gemaakt van het lichaam. Meestal is dit een MRI-scan bij foetussen en baby's en een CT-scan bij oudere kinderen en volwassenen.

Het lichaam wordt in de scanner geschoven. De scanner is een soort tunnel. Met magneten (MRI) of röntgenstralen (CT) worden beelden van het lichaam gemaakt.

Een radioloog beoordeelt de beelden.

Meestal hoeft er niet in het lichaam gesneden te worden en blijft het lichaam heel. Soms is het nodig om kleine stukjes weefsel (biopten) af 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 spuiten van contrastvloeistof worden afgedekt met een pleister.

#### *Toxicologisch onderzoek*

De arts neemt wat lichaamsmateriaal bij de overleden patiënt af. Dit kan bijvoorbeeld bloed, urine of een klein stukje weefsel zijn. De arts stuurt het materiaal op naar het laboratorium. In het laboratorium wordt onderzocht of er stoffen zoals drugs, medicijnen of alcohol in het lichaam aanwezig waren.

### *DNA-onderzoek*

Bij DNA-onderzoek onderzoeken de artsen het erfelijk materiaal: het DNA. Als de arts denkt dat de overledene misschien een erfelijke ziekte had, wordt lichaamsmateriaal afgenomen en bewaard. Dit kan bloed of een klein stukje weefsel zijn. Hiermee kan onderzoek worden gedaan naar afwijkingen in het DNA. Uit dit onderzoek kan blijken dat de overledene een erfelijke ziekte had.

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

### *Postmortem diagnostiek bij kinderen*

Bij kinderen wordt op dezelfde manier postmortem diagnostiek 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 komt 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.

Als u niet wilt dat de organen langer bewaard worden, waardoor de organen niet mee begraven of gecremeerd kunnen worden, kunt u dat aan uw arts laten weten.

Zie ook de NODOK-procedure in hoofdstuk 1.

## **5. Tot slot**

Als u nog vragen heeft kunt u deze bespreken met de arts. Ook kunt u 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.

16 juli 2001. Herzien mei 2011. Herzien juni 2012. Herzien oktober 2020.

**Postmortem diagnostiek  
Informatie voor (aanvragend) artsen**

## 1. Inleiding

Postmortem diagnostiek is het onderzoek dat plaatsvindt na het overlijden van een patiënt.

Traditioneel is de door de patholoog uitgevoerde obductie bepalend voor de diagnose van de oorzaak van het overlijden. De aanvulling van obductie met beeldvorming (postmortem radiologie) wordt geadviseerd als de meest optimale situatie om de klinische vragen te beantwoorden. Postmortem radiologie kan afwijkingen in kaart brengen die soms door de patholoog bij obductie niet goed benaderd kunnen worden; dit geldt ook vice versa. Onder sommige omstandigheden kan beeldvormend onderzoek ook helpen de uitgebreidheid van de obductie (iets) te verminderen, hetgeen voor nabestaanden acceptabeler kan zijn. Ook toxicologisch en genetisch onderzoek kunnen belangrijke afwijkingen diagnosticeren die met de andere methodes niet aangetoond kunnen worden.

Doel van dit document is het voor de aanvragend arts inzichtelijk maken van de indicaties en wijze waarop een verzoek tot postmortem diagnostiek (obductie, postmortem radiologie, toxicologisch onderzoek en genetisch onderzoek) plaatsvindt.

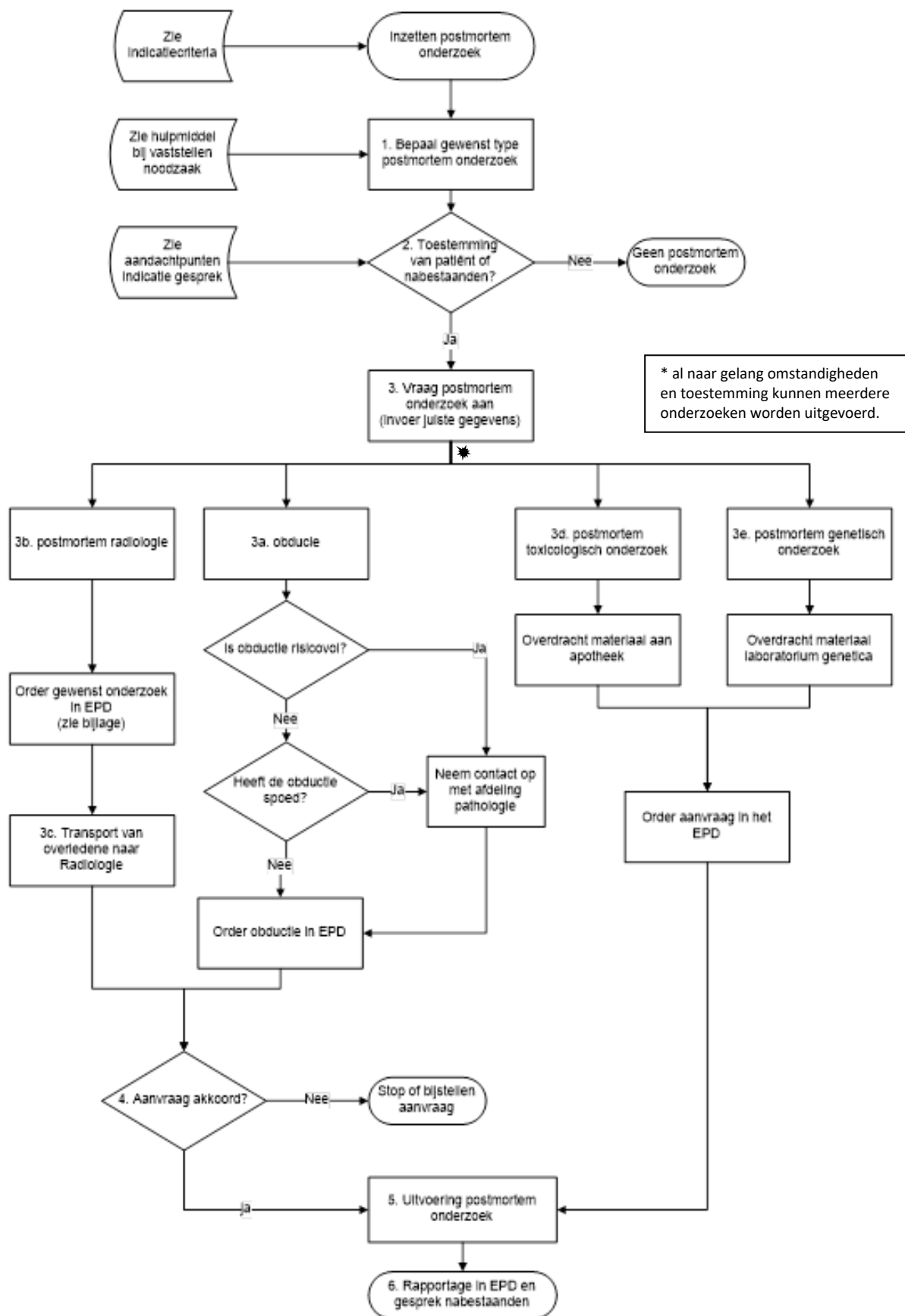
Deze folder gaat uit van een natuurlijke dood. In geval van niet-natuurlijk dood kan de Officier van Justitie een gerechtelijk patholoog vragen om postmortem diagnostiek te verrichten. De procedure is dan afwijkend van de patiëntenzorg diagnostiek, zoals hier beschreven.

Deze folder is een uitgave van de Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVVP) en is herzien in oktober 2020, waarbij de Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR) en de Vereniging van Klinische Genetica Nederland (VKGN) werden geconsulteerd.

### Betrokkenen

<b>Behandelend arts</b>	De behandelend arts is de specialist die bij leven de hoofdbehandelaar was, of na overlijden de schouw heeft uitgevoerd
<b>Uitvoerend specialist</b>	Obductie: patholoog postmortem radiologie: radioloog Toxicologisch onderzoek: apotheker Genetisch onderzoek: klinisch geneticus
<b>Nabestaanden</b>	<p>De nabestaande is de bij het overlijden met de overledene samenlevende echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel.</p> <p>Indien deze ontbreekt of niet bereikbaar is (van onbereikbaarheid is sprake indien herhaalde pogingen tot contact zonder resultaat bleven):</p> <ul style="list-style-type: none"><li>○ de onmiddellijk bereikbare meerderjarige bloed- of aanverwanten tot en met de derde graad (kinderen, ouders of voogd, grootouders, broers en zussen, zwagers en schoonzussen, kinderen van broers en zussen, ooms en tantes, kinderen van ooms en tantes).</li></ul> <p>Nota bene: de meerderjarige kinderen van de overledene komen eerder in aanmerking voor het vragen van toestemming dan de ouders. Indien zij toestemming hebben verleend of geweigerd, behoeft die van de ouders niet meer te worden gevraagd.</p> <p>Indien ook deze niet bereikbaar zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>● de aanwezige meerderjarige erfgenamen.</li></ul> <p>Indien ook deze niet aanwezig zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>● degenen die de zorg voor het overleden lichaam op zich nemen.</li></ul>

## 2. Stroomschema en stappenplan





Stap	Handeling	actienemer	Criteria en handvatten
1.	<p><b>Bepaal gewenst type postmortem onderzoek.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Volgens wens indien patiënt al toestemming heeft gegeven voor overlijden (middels notariële actie of getekend document)</li> <li>Zie hoofdstuk 3 indien patiënt geen toestemming heeft gegeven voor overlijden.</li> <li>Bij kinderen (&lt; 18 jaar) dient altijd overleg plaats te vinden met een forensisch geneeskundige. Voor minderjarigen die onverwacht en onverklaard zijn overleden, wordt de NODOK (nader onderzoek doodsoorzaak bij kinderen) procedure aangeboden. Voor meer informatie zie: <a href="https://www.forgen.nl/thema/2/nodok-procedure">https://www.forgen.nl/thema/2/nodok-procedure</a>.</li> </ul>	behandelend arts	<p>Zie “indicatiecriteria” en “hulpmiddel bij vaststellen noodzaak” in hoofdstuk 3.</p> <p><b>Neem bij onduidelijkheden over de procedure contact op met de uitvoerend specialist.</b></p>
2	<p><b>Vraag toestemming van nabestaande(n)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Alleen van toepassing indien patiënt voor overlijden niet zelf al expliciet wel of geen toestemming heeft gegeven.</li> <li>Bespreek de opties voor postmortem diagnostiek en geef uitleg, zoals beschreven in hoofdstuk 4. Biedt ook schriftelijke informatie aan.</li> <li>Vraag expliciete toestemming voor postmortem diagnostiek (inclusief schedelobductie) en het bewaren van weefsel (voor onderwijs en (wetenschappelijk) onderzoek) <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Indien niet unaniem stop de procedure</li> </ul> </li> <li>plan nagesprek voor het bespreken van de resultaten.</li> </ul>	Behandelend arts	<p>Zie “aandachtspunten indicatiegesprek met nabestaanden” in hoofdstuk 4.</p> <p>Zie hoofdstuk 5 voor meer achtergrondinformatie over de uitvoering van het onderzoek.</p> <p>Gebruik een voorlichtingsfolder voor nabestaanden (zoals van de NVVP, 2020).</p> <p>Neem bij onduidelijkheden over de procedure contact op met de uitvoerend specialist.</p>
3	<p><b>Vraag postmortem diagnostiek aan</b> Registreer in EPD:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>soort postmortem onderzoek <ul style="list-style-type: none"> <li>- obductie;</li> <li>- radiologie;</li> <li>- toxicologie; en/of</li> <li>- genetisch (opslag)</li> </ul> </li> <li>vraagstelling en andere belangrijke gegevens</li> <li>therapie en eventueel andere bijkomende gegevens</li> <li>toestemming onder vermelding van naam, relatie en eventueel bijzondere afspraken</li> <li>afspraak nagesprek</li> </ul>	Behandelend arts	
	<p><b>Aanvraag obductie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Beoordeel of er sprake is van een risicovolle obductie. Dit geldt met name bij (verdenking op) Prionziekten. Neem bij risicovolle obductie contact op met de patholoog.</li> <li>Beoordeel of er sprake is van spoed. Neem bij spoed contact op met de patholoog.</li> </ul>	Behandelend arts	Overleg laagdrempelig met de patholoog.

	<p><b>Aanvraag radiologie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Overleg laagdrempelig met de radioloog over het type radiologie en zeker bij een indicatie voor: <ul style="list-style-type: none"> <li>- MRI cerebrum</li> <li>- minimaal invasieve bipten en angiografie</li> </ul> </li> <li>- Zie hiervoor hoofdstuk 5.</li> <li>• Zorg voor transport naar radiologie binnen 24 uur na overlijden, vóór obductie. Afspraken over transport worden gemaakt met betrokken afdelingen (samenwerking tussen verpleging, mortuariummedewerkers en de radiologie-laboranten). Vervoer vindt zoveel mogelijk plaats buiten: <ul style="list-style-type: none"> <li>- de kantooruren</li> <li>- de wachruimten</li> <li>- het zicht van de patiënten, bezoekers en medewerkers.</li> </ul> </li> </ul>	Behandelend arts	<p>Zie “postmortem radiologie” in hoofdstuk 5 voor het type radiologie.</p> <p>Overleg laagdrempelig met de radioloog.</p>
	<p><b>Aanvraag Toxicologie</b></p> <p>- Neem altijd contact op met dienstdoende ziekenhuisapotheker en stem de plaats van sampling af (in verband met postmortem shift in geneesmiddeldistributie).</p>	Behandelend arts	Overleg met de laboratoriumapotheker.
	<p><b>Aanvraag Genetica</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stuur z.s.m. materiaal op kamertemperatuur in voor opslag: <ul style="list-style-type: none"> <li>• bloed (EDTA, 2x 6 ml, niet afdraaien!)</li> <li>• een huidbiopt (2 x 3mm) in fysiologisch zout (0.9%NaCL) of Hanks medium</li> </ul> </li> </ul> <p>OF</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stuur z.s.m. ingevroren, via obductie verkregen, weefsel in voor opslag.</li> <li>• Neem contact op met de afdeling klinisch genetica, zodat de opslag van materiaal bewaakt wordt.</li> <li>• Verwijs nabestaanden naar de polikliniek klinische genetica om verder te bespreken of genetisch onderzoek gewenst is.</li> </ul>	Behandelend arts	Overleg met de klinisch geneticus.
4	<p><b>Ga na of de aanvraag akkoord is bevonden</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• indien er sprake is van een natuurlijke dood, ga door naar stap 5.</li> <li>• Indien sprake is van (verdenking op) niet-natuurlijke dood, stop de procedure en neem contact op met de behandelend arts/afdelingshoofd. De behandelend arts of het afdelingshoofd dient contact op te nemen met de gemeentelijke lijkschouwer. Deze doet de schouw in overleg met Officier van Justitie (OvJ). Na vrijgave van het lichaam kan met toestemming van OvJ en nabestaanden alsnog postmortem diagnostiek plaatsvinden.</li> </ul>	Uitvoerend specialist	

5	<b>Uitvoering postmortem onderzoek</b>	Uitvoerend specialist	
	<b>Uitvoering Obductie</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Controleer op (verdenking op) Prionziekten. Neem in dat geval contact op met de afdeling Pathologie van het UMCU.</li> <li>Verricht de obductie volgens hoofdstuk 5 en neem daarbij specifieke afspraken met nabestaanden in acht.</li> </ul>	Patholoog (aanwezigheid van aanvragend arts is wenselijk)	Zie "obductie" in hoofdstuk 5.
	<b>Uitvoering Radiologie</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Verricht beeldvormend onderzoek voorafgaand aan obductie en bij voorkeur binnen 24 uur na overlijden.</li> </ul>	Radioloog	Zie "postmortem radiologie" in hoofdstuk 5 en zie de richtlijn Klinische postmortem radiologie (NVvR, 2018): <a href="https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/klinische_postmortem_radiologie/startpagina_klinische_postmortem_radiologie.html">https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/klinische_postmortem_radiologie/startpagina_klinische_postmortem_radiologie.html</a>
	<b>Uitvoering Genetisch onderzoek</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Genetisch onderzoek wordt alleen uitgevoerd ná counseling van nabestaanden op polikliniek klinische genetica.</li> <li>Stel het ontvangen materiaal veilig voor eventueel later genetisch onderzoek</li> </ul>	Klinisch Geneticus	
	<b>Uitvoering Toxicologisch onderzoek</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Bepalen van aanwezigheid of overdosering met geneesmiddelen in lichaamsmaterialen (bijv. bloed, urine, nagels of haren) middels kwalitatieve analyse (iTOX)</li> <li>Leg overdracht van monsters vast.</li> </ul>	Apotheker	
6	<b>Bekijk de rapportage en bespreek deze met nabestaanden</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Bespreek de bevindingen van postmortem diagnostiek met de uitvoerend specialist ter plaatse of telefonisch en beoordeel de rapportage.</li> <li>Bespreek, indien gewenst, de resultaten met nabestaanden tijdens het nagesprek zoals beschreven in hoofdstuk 4. Verzoek eventueel de uitvoerend specialist om hierbij aanwezig te zijn.</li> <li>Bespreek de bevindingen bij voorkeur met collegae tijdens een multidisciplinair overleg.</li> </ul>	Behandelend arts	Zie "aandachtspunten indicatiegesprek met nabestaanden" in hoofdstuk 4.

### 3. Indicaties voor postmortem diagnostiek

#### Indicatiecriteria

Voor het verrichten van postmortem diagnostiek kunnen de volgende indicaties worden genoemd:

- **Leermoment en toets op het medisch handelen.**
- Vaststellen doodsoorzaak.
- Definitieve diagnose stellen en/of het ziektebeloop en de behandeling evalueren.
- Informatie verkrijgen over erfelijke aandoeningen.

- Bij verdenking op een erfelijk aandoening, bijvoorbeeld bij plotseling overlijden op jonge leeftijd (< 50 jaar) of na een afgebroken zwangerschap met aangeboren afwijkingen.
- Let op: voor genetisch onderzoek moet de opslag van materiaal van de overledene worden besproken met de nabestaanden en moet het veilig stellen van materiaal worden aangevraagd bij de patholoog.
- Inzicht in de factoren die hebben bijgedragen aan het overlijden ten behoeve van de rouwverwerking van nabestaanden.

#### *Contra-indicaties*

- Indien de overleden patiënt expliciet GEEN toestemming gaf.
- Indien er geen (unanieme) toestemming wordt verkregen van nabestaanden.
- Indien er sprake is van niet-natuurlijk overlijden; dan wordt het lichaam in beslag genomen door de Officier van Justitie (OvJ).
  - Na vrijgave van het lichaam kan met toestemming van nabestaanden alsnog postmortem diagnostiek plaatsvinden. Voor het hervatten van het onderzoek is wel toestemming/vrijgave nodig van de OvJ.

#### **Hulpmiddel bij vaststellen noodzaak**

Voor de behandelend arts kan het lastig zijn om te bepalen of postmortem diagnostiek van nut kunnen zijn. Daarom enige handvatten hiervoor:

- Uitgangsprincipe is dat postmortem diagnostiek altijd van nut is, omdat in een fors percentage, ook bij geheel afwezige verdenking op “bijzondere bevindingen”, cruciale en onverwachte bevindingen worden gedaan. Postmortem diagnostiek is een ultieme kans om aan kwaliteitsborging te doen. Biedt daarom standard postmortem diagnostiek aan.
- Het verdient aanbeveling om zowel obductie als postmortem radiologie te laten verrichten, teneinde zoveel mogelijk informatie te verzamelen. Daarom wordt aanbevolen om voor beide onderzoeken toestemming te vragen.
- Toxicologisch onderzoek kan zinvol zijn ten behoeve van bevestiging van hersendood (vlak EEG, al dan niet veroorzaakt door een geneesmiddel), evaluatie van behandeling of evaluatie van de rol van een recreatief druggebruik bij een overlijden (cocaïne). Incidenteel is er een verzoek om postmortem diagnostiek naar geneesmiddelen/ drugs/ intoxicaties uit te voeren, maar meestal betreft dit een casus met een forensisch karakter.
- Genetisch onderzoek kan zinvol zijn bij verdenking op een erfelijke ziekte (zoals bij plotse hartdood op jonge leeftijd of bij congenitale afwijkingen). Genetisch onderzoek wordt alleen uitgevoerd ná counseling van nabestaanden op polikliniek klinische genetica. Het postmortem onderzoek kan aanwijzingen voor een genetische aandoening opleveren en is cruciaal om materiaal veilig te stellen om goed genetisch onderzoek te kunnen doen.
- Afhankelijk van de lokale beschikbaarheid en de klinische situatie kan er gekozen worden voor verschillende vormen van postmortem radiologie, waarbij de combinatie van CT, MRI en histologische bipten waarschijnlijk de hoogste sensitiviteit en specificiteit heeft.\* Hierbij kan in het algemeen worden opgemerkt:
  - o De sensitiviteit van postmortem radiologie voor het diagnosticeren van een cardiale doodsoorzaak is duidelijk lager dan voor andere doodsoorzaken. Ook congenitale hartafwijkingen zijn minder goed te diagnosticeren.
  - o Microbiologie (infectie) en microscopie komen bij obductie uitgebreider aan bod; bij radiologie kunnen wel bipten genomen worden maar beperkter dan bij obductie.

- o Congenitale en macroscopische hersenafwijkingen bij foetussen en neonaten zijn juist bij postmortem radiologie (MRI) beter in beeld te krijgen dan bij obductie.
- o Postmortem radiologie kan ook gebruikt worden als ‘richtinggevend’ aan een obductie. Wanneer het op een scan bijvoorbeeld waarschijnlijk is dat er een cardiale doodsoorzaak is, kan daar bij obductie extra aandacht aan besteed worden.
- o Voor het scenario van een overlijden na trauma kan vaak met een postmortem CT-scan worden volstaan om de doodsoorzaak vast te stellen;
- o In geval van onverwacht en onverklaard overlijden is vaak een meer uitgebreid onderzoek nodig. Eventueel kan het onderzoek op geleide van de bevindingen van een CT worden uitgebreid met een MRI en/of biopsieën.
- Indien nabestaanden geen complete obductie willen of geen schedelobductie, bestaat er de mogelijkheid om een minimaal invasieve obductie uit te voeren door combinatie van radiologie met biopten of met beperkte (gerichte) obductie. Ook daarvoor dient toestemming te worden verkregen.
- Verder is het goed te realiseren dat ook bij obductie, net als bij radiologie, niet altijd een definitieve doodsoorzaak kan worden vastgesteld, al kunnen vaak wel belangrijke oorzaken worden uitgesloten. In ongeveer 10% blijft onzeker wat de doodsoorzaak is geweest. Daarom is het aan te bevelen zoveel mogelijk informatie te verzamelen.

\*Voor meer informatie over welke vormen van postmortem radiologie geïndiceerd zijn, zie hoofdstuk 5. Voor de indicatiestelling voor postmortem radiologie, zie ook de richtlijn Klinische postmortem radiologie (NVvR, 2018): [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/klinische\\_postmortem\\_radiologie/startpagina\\_klinische\\_postmortem\\_radiologie.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/klinische_postmortem_radiologie/startpagina_klinische_postmortem_radiologie.html).

#### **4. Communicatie met nabestaanden**

De communicatie met de nabestaanden verloopt steeds via de behandelend arts, danwel een zorgcoördinator of ander vast aanspreekpunt; hiervoor is één persoon vastgesteld zodat nabestaanden steeds dezelfde persoon spreken. Om adequaat uitleg te kunnen geven aan de nabestaanden is het nodig de navolgende informatie ter kennis te nemen.

In uitzonderlijke gevallen kan worden overwogen de uitvoerend specialist van het onderzoek zelf met de nabestaanden te laten spreken, steeds in aanwezigheid van de behandelend arts. Dit kan voorafgaand aan de diagnostiek om nadere uitleg te geven over de procedures en de mogelijke resultaten. Ook bij een nagesprek kunnen radioloog, patholoog, klinisch geneticus en apotheker in uitzonderlijke gevallen worden betrokken om hun specifieke resultaten aan de nabestaanden uit te leggen, ook steeds in aanwezigheid van de behandelend arts.

#### **Aandachtspunten indicatiegesprek met nabestaanden**

- Kort na het overlijden bespreekt de behandelend arts met de nabestaanden de mogelijkheden voor postmortem diagnostiek zoals obductie, postmortem radiologie, toxicologisch onderzoek en genetisch onderzoek. Hij/zij geeft hierbij uitleg over het doel van het postmortem onderzoek, de procedures (wat de opties precies inhouden en wat de voor- en nadelen zijn) en over de mogelijke uitslagen en de gevolgen daarvan. (Zie hoofdstuk 5 voor meer achtergrondinformatie over de uitvoering van het onderzoek.)
- De behandelend arts geeft, indien noodzakelijk ook informatie rondom de verrekening van de kosten van postmortem onderzoek (zie hoofdstuk 6 “Kosten”). In de

meerderheid van de gevallen vindt een obductie plaats bij een patiënt die is overleden in het ziekenhuis. In die gevallen zijn de kosten voor het ziekenhuis. In geval van een obductie die van buiten het ziekenhuis wordt aangevraagd (bijvoorbeeld door huisarts of verpleeghuisarts) geeft de behandelend arts aan dat de rekening kan worden doorgestuurd naar de nabestaanden.

- De behandelend arts verstrekt na dit gesprek schriftelijk informatie aan de nabestaanden (zoals de voorlichtingsfolder voor nabestaanden van de NVVP, 2020) om thuis nog eens na te lezen. Hierin staat ook beschreven wat het verdere traject is en wat nabestaanden mogen verwachten.
- De behandelend arts vraagt, na het verstrekken van alle nodige informatie en het beantwoorden van eventuele vragen, expliciet toestemming voor het aan te vragen onderzoek:
  - o Obductie: specificeer welke vorm van obductie gewenst lijkt (lichaamsobductie, lichaamsobductie met schedelobductie of beperkte obductie) en vraag hier toestemming voor. Indien er special sites zijn die eventueel van waarde zijn om te onderzoeken dient hier ook expliciet toestemming voor te worden gevraagd. Denk hier bijvoorbeeld aan bij een mogelijke infectiefocus van de extremiteiten.
  - o Postmortem radiologie: er wordt toestemming gevraagd voor het specifiek in te zetten onderzoek: radiologie (niet invasief), radiologisch gestuurde biopten (minimaal invasief), postmortem angiografie (vaatonderzoek met contrastmiddel intraveneus) (minimaal invasief) en dit wordt vastgelegd in het patiëntendossier. De indicatie voor biopten en angiografie dient tevoren met de radioloog te worden besproken.
  - o Toxicologisch onderzoek: indien van toepassing wordt hier toestemming voor gevraagd.
  - o Klinische genetica: indien van toepassing wordt toestemming gevraagd voor opslag van materiaal voor het eventueel uitvoeren van genetisch onderzoek in een later stadium. Ook wordt toestemming gevraagd voor het doorverwijzen van nabestaanden naar de polikliniek klinische genetica (eventueel via de huisarts).
- De toestemming wordt bij voorkeur schriftelijk ondertekend en ingescand bewaard in het EPD; minimaal dient mondelinge toestemming in het dossier vermeld te worden met de naam van de nabestaande en relatie tot de overledene, alsmede de naam en functie van de arts die toestemming vroeg.
- Tevens wordt besproken wanneer de uitslagen van de postmortem diagnostiek worden besproken tussen nabestaanden en behandelend arts. Hiervoor wordt een afspraak voor een nagesprek vastgelegd binnen:
  - o 6 weken in geval van een obductie;
  - o 3 maanden in geval van een obductie met schedelobductie.
- Informeer de nabestaanden proactief in geval van een vertraagde uitslag en licht ook toe waarom de uitslag langer op zich laat wachten.
- Bespreek de uitslag met de nabestaanden in voor hen begrijpelijke taal en neem de tijd om de vragen te beantwoorden. Biedt de mogelijkheid aan om met de uitvoerend specialist te spreken indien gewenst. Deel de uitslag ook schriftelijk met de nabestaanden (online of door deze op papier mee te geven).
- Bij een onverwacht en onverklaard overleden minderjarige worden nabestaanden geïnformeerd dat standaard de forensisch arts wordt geconsulteerd en dat het overleden kind binnen het landelijke Handelingsprotocol NODOK kan vallen (zie <https://www.forgen.nl/thema/2/nodok-procedure>).

### **Bijzondere situaties**

- Transplantatie: indien een patiënt orgaan-/weefseldonor is, zal de donatieprocedure voorrang hebben op de postmortem diagnostiek. In veel situaties sluit een donatieprocedure postmortem diagnostiek niet uit, maar het kan zijn dat de donatieprocedure met name de obductie bemoeilijkt of zelfs grotendeels onmogelijk maakt. Bespreek dan met de nabestaanden wat de problemen zijn. Het uitgangsprincipe is dat donatie voorgaat.
- Speciale behandeling van het lichaam na het overlijden: in enkele gevallen is het voor de nabestaanden wenselijk of noodzakelijk (bijvoorbeeld bij transport over grenzen) dat een lichaam op een bepaalde manier behandeld wordt, bijvoorbeeld door middel van balsemen. Postmortem diagnostiek interfereert niet met deze procedure(s) en kan dus gewoon verricht worden.

## **5. Uitvoering postmortem diagnostiek**

### **Obductie**

- Vóór obductie vindt eerst een uitwendige schouwing plaats.
- Hierna wordt het lichaam geopend aan ventrale zijde door middel van een Y-incisie. Deze loopt van schouder tot schouder en een mediane incisie tot aan de symfyse. Indien nodig kan de mediane incisie verlengd worden tot de liezen voor onderzoek van de grote vaten. Deze incisies zijn zo geplaatst dat zij bij het opbaren niet zichtbaar zijn, ook niet bij niet volledig hoog gesloten kledij.
- Bij een foetale obductie of bij kleine kinderen wordt er een Y- of X-incisie gemaakt. Deze laatste loopt van schouder tot schouder met een mediane incisie tot de symfyse. De mediane incisie wordt verlengd tot beide liezen.
- Bij een beperkte obductie kan worden afgeweken van deze incisies. Derhalve is het aan te raden eerst te overleggen met de dienstdoende patholoog alvorens uitspraken te doen over grootte, locatie en aantal incisies.
- Overleg met de patholoog indien er een speciale vraagstelling bestaat die verplicht om buiten deze insneden te gaan (bijvoorbeeld ogen, nervus suralis, tumor op de armen/handen) en bespreek dit vóór de obductie met de nabestaanden. De aanvragend arts vermeldt de afspraken hierover op de aanvraagorder.
- Bij een schedelobductie wordt de huidincisie geplaatst op het achterhoofd van oor tot oor. Indien er voldoende beharing is, is deze incisie nauwelijks zichtbaar. Bij weinig beharing is in liggende positie de incisie meestal niet zichtbaar.
- Overweeg een sectie via een reeds bestaand operatielitteken, wegnemen van een enkel orgaan, of een punctiebiopsie voor histologisch, cytologisch en/of microbiologisch onderzoek. Overleg met de patholoog over de precieze vraagstelling, de mogelijkheden, de diagnostische beperkingen hierdoor en de procedure.
- Tijdens obductie worden de organen uitgenomen, gewogen en onderzocht. Er wordt een klein stukje weefsel achtergehouden voor histologisch onderzoek en de rest wordt teruggeplaatst. Soms is het nodig om een heel orgaan achter te houden omdat nader specifiek onderzoek aan de obductietafel niet mogelijk is, maar dit gebeurt na overleg. Weefsel kan in een later stadium gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek. Indien hier bezwaar tegen is, moet dit worden aangegeven voor obductie.
- Indien er schedelobductie plaatsvindt worden de hersenen achtergehouden en op een later tijdstip onderzocht. Dit omdat de hersenen in verse toestand niet optimaal onderzocht kunnen worden en derhalve eerst een formaline fixatie nodig is.

## Postmortem radiologie

Leeftijdsclassificatie	Standaard onderzoek	Op indicatie (na overleg met radioloog)
Foetus en neonaat tot 29 dagen na geboorte, indien ziekenhuis nooit verlaten	Perinatale audit *	Zie <a href="#">stroomschema richtlijn Klinische postmortem radiologie</a>
Kinderen (neonaat thuis < 1 maand, of 1 maand na geboorte en nog in ziekenhuis, tot 18 jaar)	NODOK en eventueel perinatale audit	
< 2jaar	Total body MRI en CR skeletstatus Of Total body MRI en CT total body	Eventueel, op indicatie en na overleg: aanvullende MRI cerebrum, minimaal invasieve biopten en/of CT angiografie
2 tot en met 4jaar	Total body MRI (afhankelijk van de indicatie en beschikbaarheid van de MRI) en CR skeletstatus OF: CT total body	Eventueel, op indicatie en na overleg: aanvullende MRI cerebrum, minimaal invasieve biopten en/of CT angiografie
> 5 jaar	CT Total body	Eventueel, op indicatie en na overleg: aanvullende MRI cerebrum, minimaal invasieve biopten en/of CT angiografie
Volwassen (> 18 jaar)	Total body CT: CT cerebrum, CWK, thorax-abdomen	Eventueel en na overleg: Minimaal invasieve biopten en/of CT Angiografie

Bronnen: Richtlijn Postmortem Radiologie

Handelingsprotocol "Nader Onderzoek naar de DoodsOorzaak bij Kinderen (NODOK)" (NVK, 2016); Richtlijn Klinische postmortem radiologie (NVvR, 2018)

### 6. Kosten

- De zorgverzekering wordt direct bij overlijden beëindigd, wat betekent dat postmortem diagnostiek op dit moment niet wordt vergoed door de zorgverzekeraar.
- De foetus < 24 weken geldt wettelijk als moeders vrucht en kan derhalve op moeders naam postmortem diagnostiek krijgen.
- De NODOK (Nader Onderzoek bij Doodsoorzaak bij Kinderen) (na de neonatale periode en voor de 18<sup>e</sup> verjaardag) biedt een (tijdelijke) oplossing door financiering vanuit het ministerie van VWS.
- Genetische diagnostiek kan eventueel uitgevoerd worden in het kader van onderzoek van de nabestaanden en kan daarmee gefinancierd worden via hun zorgverzekering.
- Kosten van obductie, transport en mortuarium variëren. Het is belangrijk om per ziekenhuis te overleggen met de uitvoerend specialist wat de kosten zijn en voor wiens rekening deze komen. Obductie of postmortem radiologie bij in het ziekenhuis overleden patiënten komen in principe voor rekening van het ziekenhuis.