

der Grinten, hoogleraar Beleid en Organisatie Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam (voorzitter); prof.dr.J. van Gijn, neuroloog, Universitair Medisch Centrum Utrecht, hoofdredacteur *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTvG)*; dr.W.Hart, internist, uitvoerend hoofdredacteur *NTvG*; drs.J.G.M.Hendriks, algemeen directeur ZAO Zorgverzekeringen, Amsterdam; A.Jonkman, algemeen directeur Deventer Ziekenhuis, Deventer; mw.dr.C.J.E.Kaandorp, arts, assistent wetenschappelijke eindredactie *NTvG*; prof.dr.J. Kievit, chirurg, hoogleraar Medische Besliskunde, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden; mw.dr.F.Kievits, redacteur Nieuwsrubrieken, *NTvG*; prof.dr.J.H.Kingma, inspecteur-generaal voor de Gezondheidszorg, ministerie van VWS, Den Haag; drs.W.G.M.Köhler, journalist, wetenschapsredacteur *NRC Handelsblad*, Rotterdam; prof.dr.J.W.H.Leer, radiotherapeut, Universitair Medisch Centrum Nijmegen; prof.dr.mr.dr.B.A.J.M.de Mol, cardiopulmonaal chirurg, Universiteit van Amsterdam-Academisch Medisch Centrum, Amsterdam; dr. J.H.Mulder, medewerker ministerie van VWS, Den Haag; prof.dr.A.J.P.M.Overbeke, bijzonder hoogleraar Medisch-wetenschappelijke Verslaggeving, Katholieke Universiteit Nijmegen, uitvoerend hoofdredacteur *NTvG*; dr.C.M.T.Plasmans, orthopedisch chirurg, Onze Lieve Vrouwe Gasthuis, Amsterdam; mw.I.M.N.de Pree, arts-stagiair, *NTvG*; prof.E.W.Roscam Abbing, hoogleraar Sociale Geneeskunde, Katholieke Universiteit Nijmegen; F.B.M.Sanders, radioloog, voorzitter Orde Medisch Specialisten, Utrecht; prof.dr.P.Schnabel, socioloog, hoogleraar Geestelijke Gezondheidszorg, Universiteit Utrecht, directeur Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag; dr.E.F.D.Schut, hoofddocent Gezondheidseconomie, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam; mw.drs.G.E.M.Tielen, plaatsvervangend directeur Curatieve en Somatische Zorg, ministerie van VWS, Den Haag; drs.L.J.R.Vandermeulen, hoofd afdeling Beleidsonderzoek, Prismant, Utrecht; dr.H.C.Walvoort, dierenarts-patholoog, wetenschappelijk eindredacteur *NTvG*.

ABSTRACT

Waiting times in specialist medical care. – Waiting times in specialist medical care are difficult to reduce owing to the fast-growing demand with supply lagging behind. These waiting times were the subject of a conference of this Journal, where experts from different backgrounds assessed the problems and discussed promising ways of coping with them at micro, meso and macro level. In the first category, a system developed in Leiden University Medical Centre was presented that provides insight into the expected waiting time per disease category, elucidates the bottlenecks in practice and supports the quality of care and the planning of patient flows. At the meso level, the discussion addressed how the differences within and between institutions and within and between regions may be reduced; this may be done, for instance, by better spread of the work load. This offers a better contribution to a structural solution than extraregular initiatives. The conference finally discussed the importance of the current shift of important (control) tasks from the government to insurers. Those present expected that stimulation of regional initiatives of hospitals and health insurers by means of more money and latitude, allocated by the government and under its control (inspection), offers the best opportunities to shortening of the waiting lists and improvement of the quality of care.

LITERATUUR

- ¹ Lange R de. Doden door wachtlijst. *Vrij Nederland*, 6 mei 2000. p. 22-4.
- ² Laeven AMW, Hulst BL van, Mathijssen SW, Eijke W van. Het wachtlijstfonds 1999, de derde inhaalslag? Utrecht: Prismant; 2000. p. 75-8.
- ³ Beijers RJW, Vries PG de. Het project 'Verkorting van doorstroomtijden'. *ZM magazine* 2000;(5):8-11.

Aanvaard op 29 januari 2001

Zorgvuldigheid bij de omgang met lichaamsmateriaal verkregen bij obducties

R.W.M.GIARD EN P.BLOK

De afgelopen weken ontstond veel ophef over de wijze waarop men lijkt om te gaan met lichaamsmateriaal dat bij postmortaal onderzoek werd verkregen. De berichtgeving concentreerde zich aanvankelijk op mogelijke misstanden in het Verenigd Koninkrijk, maar later werd gemeld dat ook in Nederland organen worden achtergehouden.¹ De consequentie daarvan is dat de betreffende stoffelijke overschotten bij de afscheidsceremonie niet meer compleet zijn. Hoe vaak komt het voor dat organen in ons land worden vastgehouden en gebeurt dat dan op onoorbare wijze? De volgende casus vormt een illustratie van de gangbare praktijk.

Nederlandse Vereniging voor Pathologie.
Dr.R.W.M.Giard, patholoog-klinisch epidemioloog; dr.P.Blok, patholoog.
Correspondentieadres: dr.R.W.M.Giard, Medisch Centrum Rijnmond-Zuid, locatie Clara, afd. Klinische Pathologie, Postbus 9119, 3007 AC Rotterdam (giard@wanadoo.nl).

SAMENVATTING

Bij iedere obductie worden uit elk orgaan kleine weefselmonsters genomen voor microscopisch onderzoek. Organen of delen daarvan worden langer bewaard (a) indien het orgaan zodanig klein is dat het in zijn geheel voor het microscopisch onderzoek moet worden gefixeerd, (b) het orgaan ingewikkelde afwijkingen vertoont die pas kunnen worden vastgesteld na fixatie of speciale bewerking, (c) het orgaan eerst gefixeerd moet worden alvorens onderzoek kan plaatsvinden (bijvoorbeeld bij hersenen). Dit betekent dat het stoffelijk overschot niet compleet wordt begraven of gecremeerd. Nabestaanden zijn niet altijd van deze gang van zaken op de hoogte, ook niet als zij toestemming voor obductie hebben gegeven. Maatschappelijke veranderingen, vooral bij de omgang met abortusmateriaal en intra-uterien overleden kinderen, vragen om nieuwe afspraken en regels voor het bewaren van organen. Nabestaanden moeten kunnen vertrouwen op informatievoorziening en op zorgvuldig beheer van het lichaamsmateriaal dat bij obductie werd verkregen.

Een 17-jarige zwangere vrouw met een blanco voorgeschiedenis, 28 weken zwangerschapsduur, gravida 1, para 0, had sinds een week klachten van toenemende moeheid en een griepachtig beeld. Bij onderzoek werd een leukocytose geconstateerd, maar geen andere afwijkingen. De graviditeit was tot dan toe ongestoord verlopen en er waren geen tekenen van groeiachterstand van het kind. Patiënte werd 's morgens dood in bed aangetroffen, terwijl zij de avond tevoren niet zieker was geworden. Familie en huisarts stonden voor een raadsel en verzochten daarom om obductie. Bij de inwendige schouwing werd als enige afwijking een hemopericard aangetroffen met circa 400 ml bloed. Er werd geen ruptuur van de ventrikelwand of de basis van de grote vaten gezien en het was derhalve onduidelijk hoe deze tamponnade had kunnen ontstaan. Om die reden werd het hart achtergehouden en gefixeerd. Na fixatie kon met name het coronairsysteem minutieus worden onderzocht en werd uiteindelijk een slechts enkele millimeters groot geruptureerd mycotisch aneurysma van een coronairvene aangetroffen. Het na het onderzoek resterende hartweefsel werd vervolgens door crematie vernietigd.

REDENEN VOOR HET ACHTERHOUDEN VAN WEEFSELS EN ORGANEN

Bij iedere obductie worden als routine uit elk orgaan kleine weefselmonsters genomen voor microscopisch onderzoek. Er zijn verschillende redenen om in aanvulling hierop organen of delen daarvan iets langer te bewaren:

- Het orgaan is zodanig klein dat het in zijn geheel voor het microscopisch onderzoek in paraplast moet worden ingebed. Dit speelt vooral bij onderzoek van foetussen.
- Het orgaan toont een zo ingewikkelde of moeilijk detecteerbare afwijking dat deze pas opgespoord en nader bekeken kan worden na fixatie of speciale bewerking, evt. met hulp van een patholoog met een superspecialisme (bijv. in de neonatologische of cardiopulmonale pathologie). De besproken casus is hiervan een voorbeeld.
- Het orgaan moet eerst gefixeerd worden voor onderzoek kan plaatsvinden. Dit is altijd het geval bij hersenonderzoek waarbij de hersenen 3-6 weken gefixeerd moeten zijn wil men ze kunnen onderzoeken. Schedelsectie wordt meestal op speciale indicatie verricht, waarbij doorgaans de nabestaanden expliciet om toestemming wordt gevraagd.

Uitslagtermijn bij pathologisch onderzoek. In al deze gevallen zullen de achtergehouden (delen van) organen dus niet met het stoffelijk overschot meebegraven of gecremeerd kunnen worden. Maar daarvoor is dan ook een goede professionele reden: zorgvuldige uitvoering van de obductie gericht op oplossing van vraagstellingen vraagt om deze werkwijze waarvoor een wetenschappelijke rechtvaardiging bestaat. De noodzaak tot nader onderzoek van hele organen doet zich maar bij een klein deel van de obducties voor, in de meeste gevallen is het standaardonderzoek inclusief weefselmonsters voor microscopie voldoende voor adequate postmortale diagnostiek.

Doorgaans kan de uitslag van pathologisch onderzoek worden verwacht binnen een termijn van 1 week tot 3 maanden. Bij ingewikkelde vragen en zeker bij grote werkdruk kan het nodig zijn organen en weefsels langere tijd te bewaren. De kleine weefselmonsters die zijn ingebed in paraplast en waaruit de microscopische preparaten worden gesneden, worden 10 jaar lang bewaard.

Uit dat paraplastarchief worden bij nagekomen of bijzondere vragen extra weefselcoupes gemaakt voor bijvoorbeeld extra kleuringen of kwaliteitscontrole.

EXPLICIETE VRAAG, STILZWIJGENDE TOESTEMMING EN MAATSCHAPPELIJKE VERANDERINGEN

Betrokken partijen. Het initiatief voor het aanvragen van een sectie gaat uit van de behandelend arts of van de familie. Bij iedere obductie zijn daardoor 3 partijen betrokken: de nabestaanden, de behandelende arts(en) en de patholoog als uitvoerder. Veel van de nabestaanden hebben behoefte aan de informatie die voortkomt uit het obductieonderzoek. Waardoor en waaraan overleed hun partner, hun kind of hun ouder? Was het overlijden of de ziekte wel of niet te vermijden geweest? Van den Tweel heeft benadrukt dat de betekenis van deze informatie eerder kan worden onder- dan overschat.² De oplossing van het vraagstuk bij de eerder besproken casus werd pas gevonden na fixatie en speciaal onderzoek van een achtergehouden orgaan en dit is in de obductiepraktijk stellig geen uitzondering.

Behandelend artsen. Artsen behandelen hun patiënten met het doel hen beter te maken. Als dat niet lukt, willen zij weten waardoor het dan misging. In dit tijdschrift is de afgelopen decenniaën keer op keer gewezen op het klinische nut van obducties.³⁻⁵ Alle geavanceerde diagnostische technieken ten spijt is de obductie nog steeds het ultieme diagnostische onderzoek in de geneeskunde.⁶ Een recente klinische les in dit tijdschrift heeft hiervan enkele voorbeelden laten zien.⁷

Pathologen. De derde partij is die van de pathologen. De verwijten die door Engelse onderzoekscommissie aan het adres van een Nederlandse patholoog werden gemaakt, hebben vooral te maken met diens persoonlijke beroepsuitoefening en kunnen dus als een incident worden beschouwd, hetgeen blijkt uit het rapport van de Britse onderzoekscommissie (<http://www.rlcinquiry.org.uk/>). Het is geen symptoom van een togedekt structureel probleem in Nederland. De Nederlandse Vereniging voor Pathologie is in het verleden al vaker geconfronteerd met vermeende misstanden bij obducties die met veel ophef in de pers werden gebracht (te denken valt bijvoorbeeld aan de hersenvliezenaffaire aan het eind van de afgelopen jaren tachtig), maar die niet bleken te berusten op onzorgvuldig en onethisch handelen van pathologen. Juist door deze affaires is de beroepsgroep zich terdege bewust van de gevoeligheden rond lijkschouwingen en er is deze alles aan gelegen die zorgvuldigheid tegenover derden voldoende te kunnen waarborgen.

Maatschappelijke veranderingen. De laatste jaren is er een maatschappelijke verandering merkbaar in de omgang met abortusmateriaal en intra-uterien overleden kinderen die nog niet in aanmerking komen voor een wettelijk verplichte begrafenis vanwege een zwangerschapsduur < 24 weken. Enige jaren terug is er in een convenant waaraan pathologen participeerden, afgesproken dat de resten van geaborteerde of spontaan overleden vruchten, na onderzoek door de patholoog, via een begrafenisondernemer naar een crematorium worden gebracht en aldaar worden gecremeerd. Als ouders andere

wensen hebben, wordt daaraan medewerking gegeven.

REGELGEVING

Als mogelijke oplossingen van de hier besproken problematiek zijn striktere regelgeving en betere voorlichting genoemd. Er bestaan adequate wettelijke regels waarin ondermeer de informatieplicht en het toestemmingsvereiste zijn geregeld. Alle laboratoria zijn onderworpen aan intercollegiale toetsing door middel van laboratoriumvisitaties en voorts worden laboratoriummanagementsystemen geïmplementeerd waarmee processen kunnen worden gecontroleerd. Formele praktijkrichtlijnen voor obducties en omgang met restmateriaal zijn in voorbereiding. Voor nader gebruik van lichaamsmateriaal ten behoeve van andere doeleinden dan de primaire diagnostiek, zoals wetenschappelijk onderzoek of onderwijs, bestaan eveneens wettelijke bepalingen alsmede richtlijnen van zowel de beroepsgroep als van de federatie van medisch-wetenschappelijke verenigingen. Wie toestemming geeft voor een obductie, verleent die instemming alleen voor het feitelijke diagnostische onderzoek, niet voor het nader gebruik van menselijk materiaal voor enig ander oogmerk.

Voorlichting. Het is natuurlijk goed gepaste voorlichting te geven aan familieleden over wat er bij een obductie nu precies gebeurt, maar dit is zeker geen eenvoudige taak. Iedere arts werd zelf gedurende de studie verplicht geconfronteerd met meerdere secties en ook al zijn nut en betekenis ervan voor hen zonneklaar, bij velen zal in de herinnering het afgrijzen het gewonnen hebben van de medische nieuwsgierigheid. De arts die om toestemming vraagt voor een obductie wordt geconfronteerd met 'het stellen van de meest ongelukkige vraag op het meest ongelukkige moment aan de meest ongelukkige mensen'. Voor een door verdriet getroffen familielid zijn details niet van belang, maar wel de verzekering van eerbiedige omgang met het lichaam, van zorgvuldigheid en de mededeling dat soms weefsel bewaard moet worden omdat er alleen dan een adequaat antwoord op de gestelde vragen kan worden gegeven. Dat betekent echter niet altijd dat de nabestaanden zich ook realiseren dat zij na toestemming voor een schedelsectie, in feite een stoffelijk overschot zonder hersenen begraven of cremieren.

Zorgvuldig beheer. De huidige discussie heeft duidelijk gemaakt dat een voor Nederlandse pathologen jarenlange vanzelfsprekende handelwijze, die medisch gezins ontoelaatbaar is, door veranderende maatschappelijke en juridische opvattingen tegen het licht gehouden zal moeten worden. (Rest)lichaamsmateriaal afkomstig van obducties valt juridisch onder de zeggenschap van de nabestaanden en de pathologen zijn verantwoordelijk voor het juiste beheer van dat materiaal.⁸ Het grote belang van adequate informatie en daarop gebaseerde toestemming blijkt ook hier: indien het hoe en waarom van het evt. achterhouden van weefsel worden uitgelegd, biedt dat duidelijkheid en daardoor een keuzemoment.

TENSLLOTTE

In een recent commentaar in *The Lancet* beschreef een

vrouwelijke arts zowel haar ervaring als aanvrager van obducties als die van moeder van een doodgeboren dochttertje dat werd geobduceerd.⁶ Zij keerde zich daarbij tegen de sfeer van verdachtmakingen waarbij de medische professe wordt afgeschilderd als een verzameling louter incompetent, onnadenkende lichaamsdelen verzamelende artsen. Zij stelt: 'Toestemming is essentieel bij obducties (en is al jaren gemeengoed), maar er moet het juiste evenwicht gevonden worden. Als artsen te bang zijn om obducties te vragen, of als familieleden worden geschokt door gruwelijke details en dan toestemming weigeren, zullen we allemaal verliezers zijn.'

Het eeuwenoude instituut van de obductie blijft keer op keer zijn actuele betekenis bewijzen. Het is enerzijds onmisbaar voor het onafgebroken proces van evaluatie en bevordering van de kwaliteit van medische zorg en anderzijds een informatiebron voor nabestaanden. Zowel de clinici die obducties aanvragen als de pathologen die deze uitvoeren, zullen de betekenis van de reacties op de gebeurtenissen van de afgelopen weken zeker op juiste waarde weten te schatten, de onderliggende problemen en emoties begrijpen en aandacht schenken aan de opgeroepen vragen. De Nederlandse pathologen kunnen duidelijk maken dat zij steeds grote zorgvuldigheid in acht nemen als basis voor gerechtvaardigd vertrouwen.

ABSTRACT

Care for body material obtained at autopsy. – During every autopsy, small tissue samples are taken from each organ for microscopic examination. Organs or part of organs are retained for a longer period if (a) the organ concerned is so small that the entire organ is needed for the microscopic examination; (b) the organ exhibits complicated abnormalities which can only be diagnosed following fixation or a special treatment; (c) the organ must be fixed before the examination can take place, for example, the brain. This means that the corpse is not buried or cremated in its entirety. Next of kin are not always aware of this procedure even if they have given their consent for an autopsy. Changes within society, especially the handling of aborted foetal material and foetal material from intra-uterine deaths, require new agreements and rules for the retention of organs. Next of kin must be able to have confidence in the provision of information and the careful management of body material retained during autopsies.

LITERATUUR

- 1 Halberstadt J. Organen ook hier 'illegaal' bewaard. Nabestaande niet geïnformeerd over sectiepraktijk. de Volkskrant 9 februari 2001.
- 2 Tweel JG van den. Onbekend maakt onbemind [inaugurele rede]. Utrecht: Rijksuniversiteit Utrecht; 1992.
- 3 Rijssel ThG van. Het laatste consult. Ned Tijdschr Geneesk 1985; 129:197-9.
- 4 Bosman FT. De status van de obductie; de ziektekundige ontleedkunde ontleed. Ned Tijdschr Geneesk 1990;134:1340-3.
- 5 Tweel JG van den. Obductie als kwaliteitsinstrument serieus nemen. Ned Tijdschr Geneesk 1999;143:2351-4.
- 6 Barbour V. Retaining trust. Lancet 2000;357:328.
- 7 Giard RWM, Tweel JG van den. De waarheid na de dood. Ned Tijdschr Geneesk 1999;143:2345-7.
- 8 Roscam Abbing HDC. Gebruik van lichaamsmateriaal en zeggenschap. Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 2001;1:8-15.
- 9 Halberstadt J. 'Ik vertel de waarheid, maar niet alles'. de Volkskrant 12 februari 2001.

Aanvaard op 12 februari 2001