

# **AUTOPSIE BIJ MORS IN UTERO**

De vroedvrouw als begeleidende kracht

Externe promotor: Dr. Vanwalleghem Lieve  
Interne promotor: Mw. Accou Sophie  
Academiejaar: 2020-2021

Bachelorproef voorgedragen door:  
Johanna DHONDT  
tot het bekomen van de graad van  
Bachelor in de Vroedkunde



# **AUTOPSIE BIJ MORS IN UTERO**

De vroedvrouw als begeleidende kracht

Externe promotor: Dr. Vanwalleghem Lieve

Interne promotor: Mw. Accou Sophie

Academiejaar: 2020-2021

Bachelorproef voorgedragen door:

Johanna DHONDT

tot het bekomen van de graad van

Bachelor in de Vroedkunde



## Abstract

<b>Autopsie bij mors in utero: de vroedvrouw als begeleidende kracht</b>	
Promotiejaar:	2021
Student:	<b>Dhondt Johanna</b>
Externe promotor:	<b>Dr. Vanwalleghem Lieve</b>
Interne promotor:	<b>Mevr. Accou Sophie</b>
Trefwoorden:	<b>Autopsie – begeleidend beslissingsproces - vroedvrouw</b>

Jaarlijks maken wereldwijd ongeveer 2.6 miljoen ouders een doodgeboorte door. Deze periode van rouw is eveneens ook een belangrijke beslissingsperiode. De ouders moeten onder andere beslissen of ze al dan niet kiezen om een autopsie te laten uitvoeren bij hun overleden kind. Een autopsie is nog steeds de gouden standaard om een eventuele doodsoorzaak vast te stellen. Toch blijven de cijfers dalen.

Verschillende factoren en beweegredenen zorgen ervoor dat de ouders een keuze kunnen maken, een keuze voor of een keuze tegen autopsie. Onder andere de doodsoorzaak willen weten, is een belangrijke factor om toe te stemmen, al biedt een autopsie hier niet steeds een antwoord op. Uit de literatuur blijkt dat de deskundigheid van de zorgverlener en de gegeven informatie ook een belangrijke rol spelen, als is dit niet altijd ten goede.

Deze bachelorproef gaat dieper in op de rol van de zorgverlener in het beslissingsproces, meer specifiek die van de vroedvrouw. De informatieoverdracht werd onder de loep genomen, de kennis van de vroedvrouw werd onderzocht en ook de ervaring van de ouders werd van naderbij bekeken. Daarnaast werden de mogelijkheden bekeken om eventueel andere postmortemonderzoeken voor te stellen aan de ouders. Dit alles heeft tot doel de ouders op een goede manier te kunnen informeren over hun keuzes, zodat zij een weloverwogen beslissing kunnen maken. Aangezien de vroedvrouw de belangrijkste zorgverlener is in dit proces, heeft de vroedvrouw baat bij de resultaten van deze bachelorproef. Zo kan er een zo kwalitatief mogelijke zorg en ondersteuning geboden worden aan de rouwende ouders.



# Inhoudsopgave

Inhoudsopgave .....	7
Woord vooraf .....	5
Inleiding .....	7
1 De wereld van de autopsie .....	9
1.1 Een inleiding over autopsie.....	9
1.2 De evolutie van het postmortemonderzoek.....	10
2 De meest voorkomende doodsoorzaken .....	18
2.1 Classificatiesystemen.....	18
2.2 Foetale doodsoorzaak.....	20
2.3 Placentaire doodsoorzaak .....	20
2.4 Doodsoorzaken i.v.m. het vruchtwater .....	20
2.5 Maternale invloed doodsoorzaak.....	21
2.6 Andere (uterus, intrapartum, trauma en navelstreng).....	21
2.7 Infectie .....	22
2.8 Onverklaarde foetale sterfte .....	22
2.9 Demografische invloeden .....	23
3 De keuze voor autopsie .....	25
3.1 Het belang van een autopsie .....	25
3.2 De motivatie van de ouders.....	25
3.3 Het belang van informatie verkrijgen over de procedure .....	28
4 Invloed op de rouwverwerking .....	32
4.1 Afscheid nemen van het kind .....	32
4.2 Nasleep keuze voor autopsie.....	33
4.3 Nasleep weigering autopsie.....	34
5 De rol van de vroedvrouw .....	35
5.1 Kennis van de vroedvrouw over autopsie .....	35
5.2 Begeleiding in het maken van een keuze .....	37
6 Praktijkdeel.....	38
6.1 Het concept.....	38
6.2 Ontwerpen van de informatiebrochure .....	39
7 Relevantie voor de praktijk van de vroedvrouw .....	40
7.1 Competentie 3: samenwerker bij pathologie .....	40
7.2 Competentie 4: bewaker van de psychosociale situatie .....	40

7.3	Competentie 5: gezondheidspromotor .....	40
7.4	Competentie 6: teamplayer, communicator en coördinator .....	41
7.5	Competentie 7: : bewaker van het juridisch kader en de deontologische code .....	41
8	Algemeen besluit.....	43
	Literatuurlijst .....	45
	Bijlagen .....	50



## Woord vooraf

Deze bachelorproef is het resultaat van een bijzonder leerrijke, boeiende en intensieve driejarige opleiding om het diploma bachelor in de Vroedkunde te behalen. De weg hiernaartoe was niet altijd even vlak, de nodige obstakels en hindernissen zijn mijn pad gekruist. Maar het heeft de moeite geloond. Heel wat mensen hebben er dan ook mee voor gezorgd dat deze bachelorproef tot stand kwam. Hen wil ik hier dan ook nogmaals uitgebreid bedanken.

Als eerste gaat mijn grote dank uit naar dokter Lieve Vanwalleghem, die de rol als externe promotor op zich nam. Dankzij haar kon ik mij verder verdiepen in een thema dat mij sinds het begin van mijn opleiding interesseert. Als anatoompatholoog met specialisatie in de foetale en neonatale autopsie, kon ik beroep doen op haar jarenlange deskundigheid. Haar gerichte feedback en informatie zorgden voor heel wat leerzame, nieuwe inzichten. Bedankt voor uw kennis en uw tijd!

Ook mevrouw Sophie Accou wil ik bedanken. Als interne promotor was het niet makkelijk om onder deze omstandigheden een bachelorproef te begeleiden. Toch is ze er in geslaagd om constructieve feedback te geven en me te motiveren op cruciale momenten. Bedankt voor de feedback en motiverende woorden!

Mijn lieve ouders, mijn zus Emelie en mijn broer Jonathan wil ik graag bedanken om mijn steunpilaren te zijn. Bedankt voor alle steun, begrip, geduld en aanmoedigingen de afgelopen jaren. Jullie stonden steeds klaar om me bemoedigende woorden toe te spreken, een luisterend oor aan te bieden of om me te helpen waar jullie konden. Ook een welgemeend dankwoord aan mijn familie. Bedankt voor de interesse in mijn bachelorproef en de oprechte 'hoe gaat het met jou?' doorheen het jaar!

Tot slot nog een 'dank je wel' voor al mijn lieve vriendinnen, Helena Genbrugge in het bijzonder. Mijn altijd parate inspiratie- en motivatiebron. Geen vraag was te veel, geen gesprek was te lang, geen bemoedigende woorden schoten tekort. Bedankt dat de deur altijd openstond!

Nogmaals bedankt aan ieder van jullie, zonder wie dit resultaat niet mogelijk was.

*Ondergetekende draagt de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor deze bachelorproef en staat toe dat haar werk in de mediatheek van de hogeschool wordt opgeslagen, geraadpleegd en gefotokopieerd.*

Zevegem, augustus 2021



## Inleiding

Al vroeg in de opleiding kwam ik in aanraking met mors in utero en de begeleiding hierrond. Ik was geïntrigeerd door de intense begeleiding, de sereniteit, het respect voor ouder en kind. De vroedvrouw vroeg aan de ouders of ze al dan niet een autopsie wilden laten uitvoeren bij hun kind, zonder veel extra uitleg. Onwetend over hoe de ouders deze zware keuze moesten maken zonder veel uitleg, werd het onderwerp van deze bachelorproef geboren.

In de literatuur wordt het dan ook dikwijls bevestigd. Een doodgeboorte is een hartverscheurende gebeurtenis in het leven van de toekomstige ouders (Cassidy, 2018; Horey et al., 2012; Nuzum et al., 2018; Schirmann et al., 2018). Deze intense periode gaat dan ook gepaard met allerlei emoties: stress, verdriet, rouw, frustratie ... (Schirmann et al., 2018). In deze rouwperiode worden de ouders overstelpt met allerlei informatie en beslissingen dat ze moeten maken. Zo wordt hen ook de mogelijkheid aangeboden om een autopsie uit te voeren. Ouders kunnen verschillende beweegredenen hebben om een autopsie al dan niet te aanvaarden, zo blijkt uit verschillende studies (Breeze et al., 2012; Holste et al., 2011 ; Horey et al., 2012; Lewis et al., 2017; Meaney et al., 2014; Schirmann et al., 2018). Maar welke factoren beïnvloeden de ouders om al dan niet te kiezen voor een autopsie? Heeft hun keuze een invloed op de rouwverwerking achteraf?

Ouders zitten vaak gewrongen met de reden van sterfte bij hun kind. Waarom is mijn kind overleden? Hoe is dit kunnen gebeuren? Hoewel de literatuur duidelijk is dat er niet altijd een doodsoorzaak gevonden kan worden, biedt een autopsie in combinatie met een placentaonderzoek toch de meeste kans om dit te achterhalen (Breeze et al., 2012; Lewis et al., 2018; Shelmerdine et al., Thayill et al., 2013). Toch blijven de autopsiecijfers dalen. Waarom dalen deze cijfers steeds meer. En wat zijn nu juist de meest voorkomende doodsoorzaken bij mors in utero? De wetenschap evolueert ook steeds, dus wordt er steeds meer onderzoek gedaan naar alternatieven voor een autopsie. Zijn er al evenwaardige alternatieven voor een klassiek postmortemonderzoek die aangeboden kunnen worden?

Geen geïnformeerde keuze zonder het verkrijgen van adequate informatie. Dit geldt ook voor de beslissing omtrent obductie. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat niet alle ouders (voldoende) informatie kregen over een autopsie ( Cullen et al., 2018; Holste et al., 2011; Lewis et al., 2017). De manier waarop de informatie gegeven wordt, liet soms ook te wensen over. Hoe informeer je ouders het best en welke factoren zijn hierbij essentieel?

Schirmann et al. (2018) benadrukken dat de beslissingsperiode een zeer complex gegeven is, waarin veel factoren meespelen vooraleer de uiteindelijke beslissing genomen wordt. Naast de kwaliteit van de informatie die een belangrijke rol speelt, hebben de betrokken zorgverleners ook een invloed op het beslissingsproces. De hoofdonderzoeksvraag in deze bachelorproef is dan ook: wat is de rol van de vroedvrouw in het beslissingsproces rond perinatale autopsie?

In het eerste hoofdstuk wordt dieper ingegaan op het begrip autopsie en de procedure. De evolutie van het postmortemonderzoek, met daaraan eventuele alternatieven voor obductie gekoppeld, worden ook onder dit hoofdstuk besproken. In het tweede hoofdstuk worden de meest voorkomende doodsoorzaken bij mors in utero besproken. In hoofdstuk drie wordt er naar een antwoord gezocht op de vragen omtrent goede informatieoverdracht. Ook de verschillende beweegredenen komen aan bod die de ouders aanhalen om al dan niet te kiezen voor een autopsie. In het voorlaatste hoofdstuk, hoofdstuk vier, werd onderzocht of de keuze een effect had op het rouwproces. In hoofdstuk vijf wordt de hoofdonderzoeksvraag nader bekeken. De kennis van de vroedvrouw wordt onder de loep genomen alsook de begeleiding in dit proces. Tot slot volgt ook nog een uiteenzetting over het praktijkdeel, onderbouwd door wetenschappelijke artikels.

# 1 De wereld van de autopsie

Vlaanderen kende in 2019 een foetale sterfte van 4.3 ‰, zo blijkt uit het rapport van het Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie (SPE, 2020). Jaarlijks maken wereldwijd ongeveer 2,6 miljoen ouders een doodgeboorte door (Man et al., 2016). Deze ingrijpende gebeurtenis wordt gevolgd door een hele resem aan informatie voor de ouders. Denk maar aan de informatie over de inductie, de bevalling, het ziekenhuisverblijf ... Daarbij komt ook de informatie over de mogelijkheid van een autopsie. Maar wat houdt dit precies in? Zijn er andere mogelijkheden waaruit de ouders kunnen kiezen?

## 1.1 Een inleiding over autopsie

De betekenis van het Griekse woord 'autopsie' is 'met eigen ogen zien'. De procedure bestaat zowel uit een uitwendig als inwendig onderzoek en wordt uitgevoerd door een anatoompatholoog. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen de gerechtelijke obducties en de klinische obducties. Een obductie, ook wel sectie of lijkschouwing, bij mors in utero valt onder de categorie van een klinische autopsie. Het doel van een klinische autopsie is om een doodsoorzaak vast te stellen of duidelijkheid te scheppen in verband met het overlijden. Maar het kan eveneens een wetenschappelijk doel hebben. In tegenstelling tot een gerechtelijke obductie, moet er voor een klinische obductie toestemming gegeven worden door de nabestaanden. Bij een mors in utero gebeurt dit door de ouder(s) (L. Vanwalleghem, persoonlijke communicatie, 15/08/2021).

Vanaf een zwangerschapsduur van zestien weken, kan er een autopsie uitgevoerd worden en wordt deze informatie dan ook aan de ouders meegedeeld (Cullen et al., 2018). Ongeveer 24 tot 48 uur na de bevalling, moeten de ouders de keuze maken of ze al dan niet voor een autopsie kiezen, want een autopsie gebeurt best binnen de 24 à 48 uur na de geboorte. Voor een genetisch onderzoek is het noodzakelijk dat er zo snel mogelijk, tot maximaal 24 uur, een huid- en spierbiopt genomen wordt. Dit wordt bewaard op een speciaal kweekmedium om onderzocht te worden in een gespecialiseerd centrum (L. Vanwalleghem, persoonlijke communicatie, 15/08/2021).

Kiezen de ouders om een postmortem bij hun kind te laten uitvoeren, dan vindt deze meestal plaats in de autopsiezaal van het mortuarium. Voor intra-uteriene sterftes onder de 24 weken, kan een autopsie ook plaatsvinden op de dienst van de pathologische anatomie zelf. Naar deze dienst wordt eveneens de placenta, gefixeerd op formol, gebracht voor verder onderzoek (L. Vanwalleghem, persoonlijke communicatie, 15/08/2021). Naargelang de omstandigheden (zwangerschapsduur, gedeeltelijke autopsie, hersenautopsie...) duurt een postmortemonderzoek een à twee dagen. Eens de autopsie afgelopen is, kunnen de ouders, mits dit vooraf is doorgegeven en het kind meer dan 500 gr weegt, hun kind nog zien en afscheid nemen. Hoewel het toch opportuun is om voor de autopsie al afscheid te nemen van het kind (Cullen et al., 2018 ; Horey et al., 2012).

Hoewel er aan meer dan 90% van de ouders een perinatale autopsie aangeboden wordt, dalen de cijfers wereldwijd. De uitgevoerde autopsies zijn op 7 jaar tijd van 55% tot 42% gekelderd (Heazell et al., 2012 ; Thayill et al., 2013). Het is waarschijnlijk een utopie dat dit ooit 100% zal zijn. Toch is het belangrijk dit te blijven aanbieden, onder andere om de prenatale zorg te verbeteren. Om deze cijfers enigszins wat te verhogen, is het zinvol om de beweegredenen van ouders die niet kiezen voor een autopsie te analyseren (Heazell et al., 2012). Hierover volgt meer in hoofdstuk drie.

## **1.2 De evolutie van het postmortemonderzoek**

### **1.2.1 Inleiding**

Kort nadat Wilhelm Röntgen de röntgenstraling ontdekte eind negentiende eeuw, werd dit ook voor het eerst ingeschakeld in een forensisch postmortemonderzoek. Sindsdien vond deze techniek stilaan verder zijn weg in de wereld van de klinische en forensische autopsie als aanvulling op het postmortemonderzoek. Tot in 1994 een artikel verscheen van Donchin et al. over het gebruik hiervan. In het artikel werd gesteld dat een CT – scan niet enkel ter aanvulling relevant kan zijn voor het postmortemonderzoek, maar ook als alternatief voor het klassieke postmortemonderzoek. Twee jaar later werd er door Brookes et al. een gelijkaardig besluit geformuleerd over het gebruik van MRI – scans bij perinatale postmortemonderzoeken (Gorincour et al., 2014).

Hoewel een klassieke autopsie nog steeds beschouwd wordt als de norm binnen het postmortemonderzoek om de doodsoorzaak vast te stellen, zijn de cijfers de laatste jaren wereldwijd gedaald. De combinatie van de evoluerende technologie en de gedaalde autopsiecijfers zorgde ervoor dat ook minder ingrijpende postmortemonderzoeken verder ontwikkelden. Naast de klassieke autopsie, ontstonden zo ook nieuwe ‘begrippen’ zoals de niet- invasieve autopsie (NIA) en de minimaal- invasieve autopsie (MIA)(Lewis et al., 2018).

### **1.2.2 Niet- invasieve autopsie (NIA) en minimaal-invasieve autopsie (MIA)**

Een niet- invasieve autopsie is een postmortemonderzoek waarbij er geen enkele incisie bij het kind gemaakt wordt. Er wordt dus geen weefsel van het kind onderzocht, maar het onderzoek bestaat eruit om een vorm van beeldvorming uit te voeren ( CT- of MRI- scan) en eventueel ook een placentaonderzoek al dan niet met een bloedonderzoek bij. Bij een minimaal- invasieve autopsie wordt er ook aan beeldvorming gedaan. Daarbij zal er ook, door middel van een soort laparoscopische operatie, een onderzoek van de organen plaatsvinden en een weefselbiopt genomen worden. Het cosmetisch verschil tussen een MIA en een klassieke autopsie is groot aangezien er maar enkele kleine incisies zijn (Lewis et al., 2018).

Thayyil et al. (2013) vergeleken bij 277 gestorven foetussen de overeenkomsten van een MIA met een klassieke, invasieve autopsie. Deze onderzoekers definieerden MIA wel iets anders dan Lewis et al. (2018). Er worden geen incisies gemaakt om weefselbiopten te nemen, een bloedafname vindt wel plaats. De foetussen werden in dit onderzoek onderverdeeld per leeftijdscategorie, zijnde  $\leq 24$

weken of > 24 weken. Hier zullen de resultaten besproken worden van de foetussen die ouder zijn dan 24 weken op het moment van geboorte.

Een patholoog en radioloog stelden aan het begin van het onderzoek enkele criteria op. Op basis van deze criteria kon men beslissen of er al dan niet nog een (gedeeltelijke) autopsie moest plaatsvinden (zie figuur 1). De gegevens uit het onderzoek werden achteraf toegevoegd. Uitgaande van de vooropgestelde criteria, werd er geconcludeerd dat er bij 32 foetussen geen andere vorm van autopsie vereist werd na MIA. Voor 53 foetussen was MIA niet voldoende en was een volledige autopsie aangeraden. Hersenautopsie kon bij 7 foetussen vermeden worden na MIA (Thayyil et al., 2013).

Het onderzoek (Thayyil et al., 2013) wees uit dat het opsporen van beduidende pathologische afwijkingen gelinkt aan de foetale sterfte, via MIA voor 95,7% overeenstemde met de bevindingen van de uitgevoerde invasieve autopsie. Dit klinkt veelbelovend, maar de onderzoekers benadrukken dat een klassieke autopsie nog steeds de gouden standaard is. MIA kan wel een gepast alternatief zijn wanneer autopsie voor de ouders onaanvaardbaar is, om alsnog een kans te hebben om de doodsoorzaak te achterhalen.

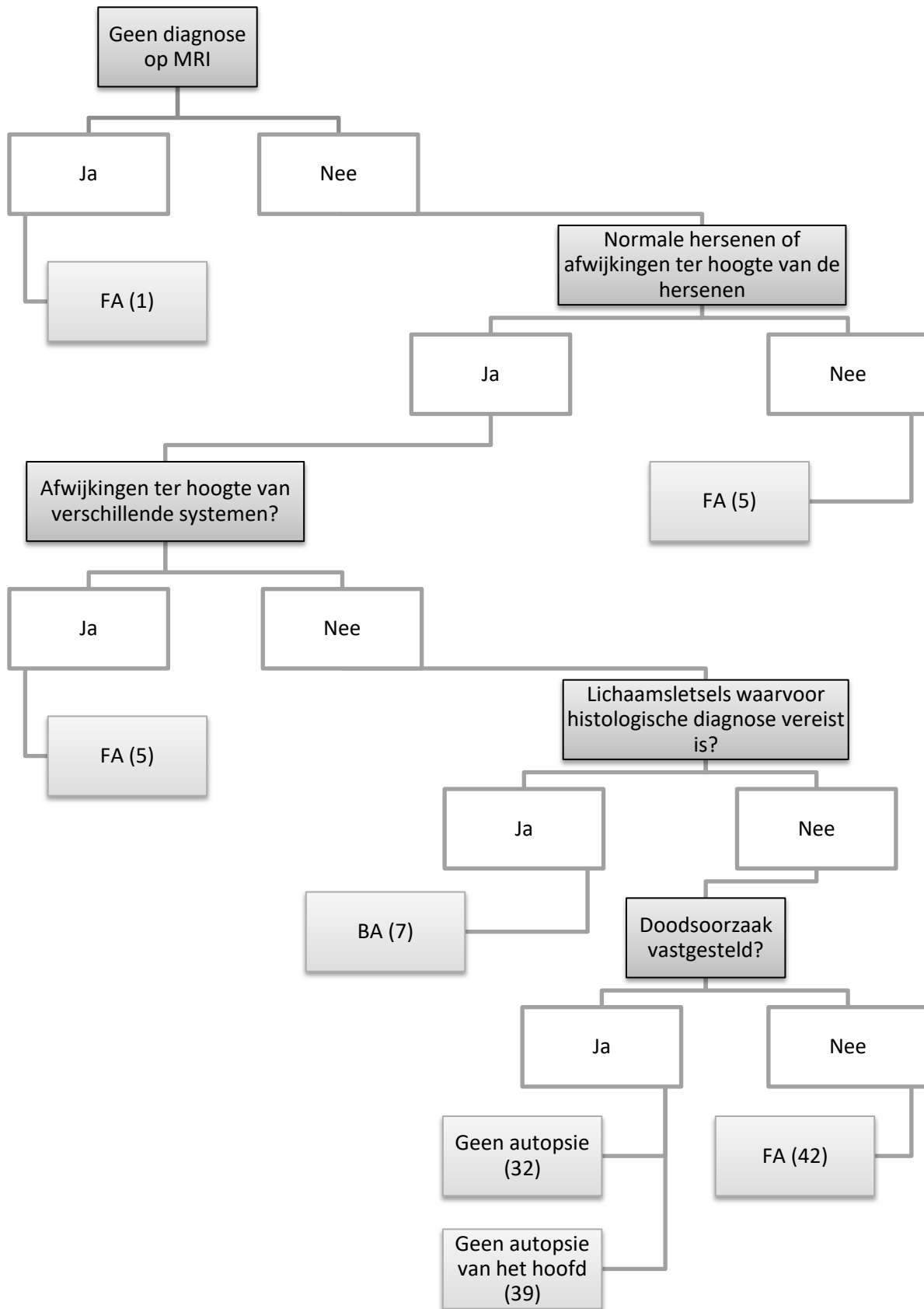


Fig. 1: Overzicht van de criteria om het type autopsie te bepalen, op basis van de bevindingen van de MIA bij 92 foetussen van > 24 weken. FA = full autopsy (= autopsie van volledige lichaam, inclusief hersenautopsie) , BA = body autopsy (= autopsie van het volledige lichaam, maar zonder hersenautopsie)(Thayyil et al., 2013).



### 1.2.3 Postmortem echografie

De mogelijkheid en haalbaarheid om echografie te gebruiken in de perinatale postmortemonderzoeken, werd onderzocht door Shelmerdine et al. (2019). Een echografie staat toe om de anatomische structuren van de hersenen, thorax en abdomen te visualiseren. Aangezien de foetale longen niet gevuld zijn met lucht, biedt de echografie de mogelijkheid om het foetale hart en de longkwabben duidelijker te analyseren. Maar, verder in de studie wordt duidelijk dat deze techniek toch minder geschikt is voor het opsporen van aangeboren hartafwijkingen. Dit kan te wijten zijn aan het ontbreken van een circulatie.

Deze techniek kent enkele interessante voordelen. Zo is het, in vergelijking met een MRI- of CT-scan, een meer betaalbaar en toegankelijk onderzoek. De overleden foetus zelf hoeft niet noodzakelijk verplaatst te worden, aangezien het echografietoestel een makkelijk te verplaatsen toestel is. Verder is het mogelijk om hiermee congenitale afwijkingen van de organen op te sporen, dit geldt in mindere mate voor het hart. Daarnaast biedt het een mooie aanvulling op de eventuele prenatale diagnostiek. De prenatale vermoedens kunnen bevestigd worden zonder dat een invasieve autopsie nodig is (Shelmerdine et al., 2019).

Aangezien er nog maar weinig evidentie bestaat voor deze methode, moet er nog verder onderzoek gedaan worden. Enerzijds om de kans op gemiste diagnoses in kaart te brengen, anderzijds om dezelfde zekerheid van de diagnose te verzekeren als bij een invasieve autopsie. Kang et al. vergeleken in het jaar 2019 de postmortem echografie met de klassieke autopsie. Uit dit onderzoek, waarbij de diagnostische nauwkeurigheid van de echografie onderzocht werd, bleek de sensitiviteit voor het onderzoek 74.4% en de nauwkeurigheid van het onderzoek 83.3%. De foetussen waarbij er geen diagnose kon vastgesteld worden waren ofwel gemacereerd, ofwel minder dan 20 weken oud (Shelmerdine et al., 2019). De maceratie van de foetus heeft vooral invloed op het vaststellen van afwijkingen ter hoogte van de hersenen (Kang et al., 2019).

Kortom, desondanks de nog beperkte evidentie, lijkt er wel een plaats te zijn voor echografie in het postmortemonderzoek (NIA of MIA). De diagnostische nauwkeurigheid is aanvaardbaar, maar er moet wel rekening gehouden worden met maceratie, foetussen < 20 weken en vermoedelijke aandoeningen aan het hart aangezien hiervoor meer kans bestaat dat er geen diagnose volgt. De voor- en nadelen van deze procedure in acht genomen, maakt dat het aannemelijker is om echografie als eerste keus aan te bieden, vooraleer er overgegaan wordt op bijvoorbeeld een MRI – scan. Verder onderzoek is noodzakelijk om dit postmortemonderzoek verder op punt te stellen, alsook om internationaal geldende indicatierichtlijnen op te maken (Kang et al., 2019 ; Shelmerdine et al., 2019) .

#### 1.2.4 Postmortem MR (PMMR)

Ook de mogelijkheid om een MRI uit te voeren na een mors in utero wordt al enkele jaren bestudeerd. Meer nog, in het Verenigd Koninkrijk accepteren sommige zorgverleners een overlijdensakte op basis van de MRI resultaten als een medisch-juridisch document (Thayyil et al., 2013). Een MR- scan kan nuttige informatie leveren in verband met diagnosticeren van eventuele aandoeningen van het kind. Uitgaande van de bevindingen, kan er gekeken worden of er een autopsie moet plaats vinden. Verder biedt het de mogelijkheid om organen nauwkeurig te analyseren en op basis van deze resultaten een biopt te nemen. Er is dan ook steeds meer interesse om deze techniek te gebruiken bij intra-uteriene sterfte (Vullo et al., 2016).

In 2012 deden Cannie et al. onderzoek naar de aanvaarding van de virtuele en klassieke autopsie na intra - uteriene sterfte. Van de 96 vrouwen die deelnamen aan de studie, stemden 95 vrouwen in met een PMMR (= 99%). En 36 van deze vrouwen gingen ook akkoord met een klassieke autopsie (= 37.5%). Uit deze studie blijkt dus dat bijna alle vrouwen de virtuele autopsie goedkeuren, terwijl het aantal voor een klassieke autopsie een pak lager ligt.

Uit enkele studies bleek dat PMMR goede resultaten behaald wat betreft het opsporen van afwijkingen. Deze techniek blijkt vooral nuttig bij het onderzoeken van het centrale zenuwstelsel, en dit om meerdere redenen. Een van de moeilijkste delen van het lichaam om te onderzoeken bij een autopsie zijn de hersenen. Eens ze uit de schedel gehaald zijn, verliezen ze meestal hun structuur aangezien het een zeer week orgaan is. Vooraleer de hersenen versneden kunnen worden om te onderzoeken, moet het orgaan vrij lang gefixeerd worden, zeker wanneer lysis of maceratie al opgetreden is (L. Vanwalleghem, persoonlijke communicatie, 15/08/2021). PMMR biedt de mogelijkheid om dit gebied te onderzoeken in zijn oorspronkelijke staat en zo de structuren en eventuele afwijkingen te kunnen waarnemen. Het succesratio hiervoor ligt dan ook op meer dan 95%. Een hersenautopsie kan dus door gebruik van MRI in bepaalde casussen vermeden worden. (Cannie et al., 2012; Kang et al., 2019; Vullo et al., 2016).

Maar, PMMR heeft ook beperkingen. Thayyil et al. concludeerden uit hun studie (2013), waarin ze MRI met MIA vergeleken, dat MRI minder concordantie met conventionele autopsie vertoonde dan MIA (respectievelijk 63% en 95,7%). Aangezien de placenta, bijvoorbeeld, niet onderzocht wordt bij MRI, vielen de doodsoorzaken die hieraan gelinkt zijn uit de boot. Het gebruik van PMMR is ook duurder dan echografie, en daarom niet overal even toegankelijk. Cannie et al. (2012) beschrijven in hun studie dat MRI voor foetussen onder de 20 weken minder goede resultaten behaald voor opsporen van afwijkingen aan het hart en urogenitaal stelsel. Al hangt dit ook af van welk type toestel er gebruikt wordt (Cannie et al., 2012).

Samenvattend, rond postmortem MRI is er al meer onderzoek gedaan en de resultaten uit deze onderzoeken zijn bevredigend. Hoewel de concordantie met de klassieke autopsie lager ligt bij PMMR dan bij MIA, boekt PMMR heel mooie resultaten in het opsporen van afwijkingen bij de foetus. Meer specifiek, werden er goede resultaten behaald voor de hersenen. De hoge acceptatiegraad voor PMMR (99%) zorgt ervoor dat dit een aanvaardbaar alternatief kan zijn voor de klassieke autopsie indien deze geweigerd wordt door de ouders (Cannie et al., 2012; Kang et al., 2019; Tayyil et al., 2013; Vullo et al., 2016).

### 1.2.5 Postmortem echografie vs. MRI

In 2019 vergeleken Kang et al. postmortem echografie met postmortem MRI. Hierbij voerden ze bij 160 foetussen (13 – 41 weken) een echografie, MRI en klassieke autopsie uit om afwijkingen/ een doodsoorzaak te kunnen diagnosticeren. De resultaten van de virtuele autopsie werden vergeleken met die van de klassieke autopsie. Hierbij werden de bevindingen opgedeeld per anatomische regio, zijnde: ruggengraat, hersenen, thorax, hart, abdomen.

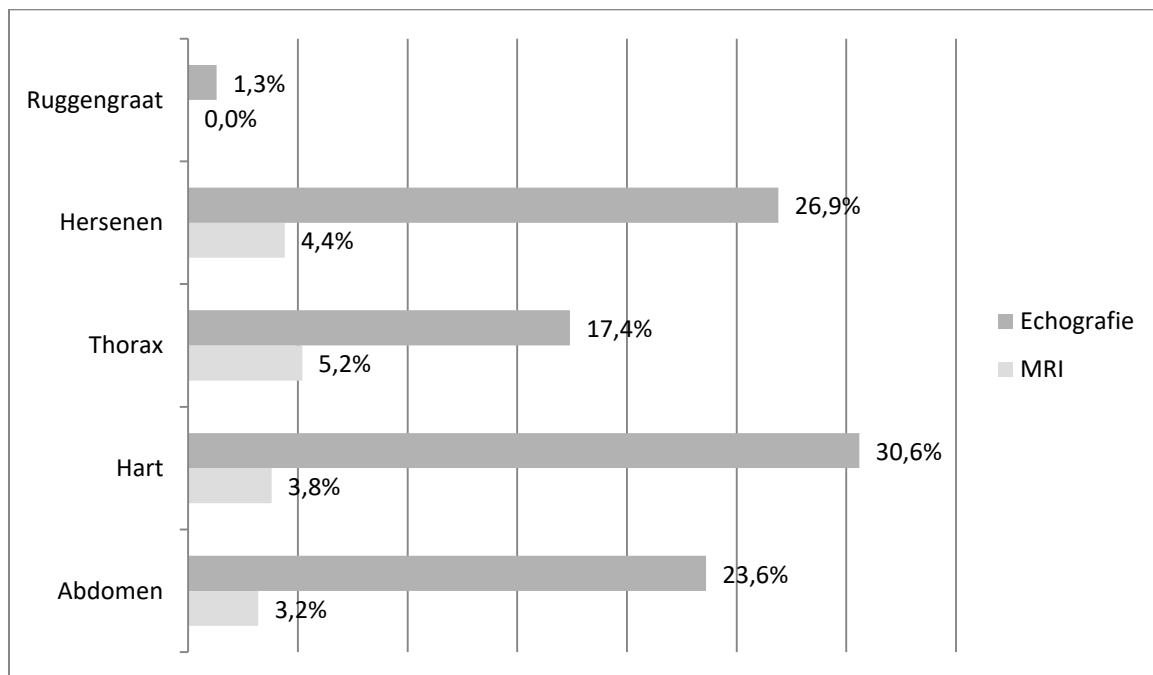


Fig. 2: Niet diagnostische percentages voor MRI vs. echografie per anatomische regio bij foetussen  $\geq 20$  weken (Kang et al., 2019)

Het grootste resultaat uit deze studie was dat PMMR significant meer diagnostisch was dan echografie. Behalve voor de wervelkolom, hiervoor zijn beide technieken bijna even diagnostisch. In bovenstaande figuur staan de percentages per anatomische regio waarvoor echografie en MRI niet diagnostisch waren. Maar, wanneer beide technieken een diagnose konden vaststellen, werd er geen verschil gevonden in nauwkeurigheid met de diagnose van de uitgevoerde autopsie. Met andere woorden, als PMMR en echografie diagnostisch waren, kwam dit overeen met de bevindingen van de autopsie.

Het grootste verschil tussen echografie en MRI om een diagnose te stellen, ligt niet in de nauwkeurigheid, maar eerder in de manier waarop beide technieken de beelden maken (Kang et al., 2019). De sensitiviteit van deze onderzoeken ligt tussen de 30% en 80%, afhankelijk van de anatomische regio. Dit is vergelijkbaar met andere studies, waar echografie van de thorax het minst scoort op gevoeligheid (31.8%). Hoewel deze percentages op het eerste zicht betwistbaar lijken voor de klinische praktijk, zijn de onderzoekers overtuigd van de voordelen van een virtueel postmortem onderzoek wanneer een klassieke autopsie geweigerd wordt.

Dus, PMMR scoort significant beter dan postmortem echografie. Het percentage niet gediagnosticeerde doodsoorzaken ligt lager bij PMMR, met uitzondering van de ruggengraat. Hiervoor hebben zowel echografie als MRI een gelijkaardig laag niet diagnostisch percentage. Maar beide technieken zijn wel even accuraat te noemen als er een diagnose gesteld werd. Als een conventionele autopsie geweigerd wordt, is het opportuun om een virtuele autopsie te verkiezen boven geen postmortem onderzoek. Postmortem MRI geniet de eerste keuze, indien dit onderzoek niet mogelijk is, kan men een postmortem echografie uitvoeren (Kang et al., 2019).

### **1.2.6 De kijk van zorgverleners op NIA en MIA**

De perinatale autopsie evolueert dus, maar hoe staan zorgverleners hier nu tegenover? Lewis et al. (2018) gingen dit na in hun studie. Aan deze studie deden 25 zorgverleners, waaronder zes vroedvrouwen gespecialiseerd in rouw, en vier anatoom-pathologen. Er werden vier thema's in verband met NIA en MIA besproken met de deelnemers, zijnde: voordelen, nadelen, praktische kant en het voorspelde gebruik ervan.

Enkele zorgverleners voelen zich meer op hun gemak om NIA/ MIA te bespreken met de ouders. Wanneer de ouders een keuze kunnen maken (klassieke autopsie, NIA of MIA), geeft hen dit het gevoel meer controle te hebben in deze situatie. Voor enkele geloofsgemeenschappen is NIA een aanvaardbaar postmortem onderzoek in tegenstelling tot het klassieke postmortem onderzoek. Vanwege het aanvaardbare aspect van deze technieken, zou het ook meer aangevraagd worden. Hoewel sommige ouders toch zweren bij een klassieke autopsie, omdat deze de meeste informatie kan verschaffen, staan de meesten er toch voor open om geen verdere autopsie te laten uitvoeren indien NIA of MIA diagnostisch is. NIA en MIA hebben ook enkele voordelen ten aanzien van de bespreking achteraf, niet alleen zijn de resultaten sneller bekend, maar het biedt ook de mogelijkheid om aan de hand van beelden met de ouders te bespreken wat er mis gelopen is. Dit blijkt ook uit onderstaand citaat (Lewis et al., 2018).

We meet all our families within our service afterwards to discuss the results of the [post mortem]... and I would never show a family here's a [photograph] of your child's liver, you know, that would be inappropriate but actually I think I would be comfortable showing them here's an MRI scan of the brain or the spinal cord...I think actually that would allow you to

put a picture on something that you probably couldn't do now. Consultant neonatologist 1 (Lewis et al., 2018, p. 574).

Ondanks de voordelen, zien de zorgverleners ook nadelen. Ze zijn bezorgd over het missen van of een foute diagnose, maar ook onder andere over de praktijkvoering van de anatoompathologen en radiologen. Zullen de anatoompathologen hun vaardigheden verliezen? Gaan de zorgverleners een klassieke autopsie nog aanbieden? Welke rol is er voor de anatoompatholoog bij NIA en MIA weggelegd? Maar ook bij radiologen rijzen enkele vragen op, want deze technieken vragen bijscholing. Anatoompathologen en radiologen zullen bij NIA en MIA nauwgezet moeten samenwerken. Deze multidisciplinaire aanpak vergt ook logistieke inspanningen. Verder is er over het kostenplaatje ook nogal wat onduidelijkheid: de toestellen en het materiaal moet aanwezig zijn, maar er moeten ook opleidingen georganiseerd worden voor het personeel (Lewis et al., 2018).

So I think firstly we need to generate that evidence that MR autopsy is as good and then it would need to gain acceptance within the pathology community and when that has happened I think we would need to do a lot of education of obstetricians and midwives to show that this was a more effective and more acceptable, you know, alternative to a full autopsy. Obstetrician 3 (Lewis et al., 2018, p. 575).

In het algemeen vonden de zorgverleners en anatoompathologen dat minder invasieve postmortemonderzoeken een positieve ontwikkeling zijn voor de perinatale autopsie, maar ze zien ook nog enkele beperkingen. Deze technieken zouden meer aangevraagd kunnen worden aangezien het meer geaccepteerd wordt door de ouders. Dan moeten er echter wel strikte richtlijnen opgesteld moeten worden om ervoor te zorgen dat "the right type of post-mortem is offered to the right type of patient" (Lewis et al., 2018, p. 574). Hiervoor is er nog meer onderzoek nodig, alsook extra opleidingen voor alle zorgverleners die met NIA en MIA in contact komen (Lewis et al., 2018).

## 2 De meest voorkomende doodsoorzaken

In 2010 beschreven Bonetti et al. enkele doodsoorzaken bij foetussen. In de periode van vier jaar waarin deze studie liep, werden er 132 foetussen van 124 zwangerschappen onderzocht om een mogelijke doodsoorzaak vast te stellen. Hierbij werd niet alleen de foetus onderzocht, maar ook de placenta. Om hun onderzoeksterrein af te bakenen, werd er gebruik gemaakt van de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) m.b.t. geboorte. Enkel foetussen die een gewicht hadden van  $\geq 500$  g en/of geboren waren na  $\geq 22$  zwangerschapsweken werden opgenomen in deze studie.

Ook Man et al. (2016) voerden een onderzoek uit naar de doodsoorzaken bij intra-uteriene sterfte. Voor dit onderzoek werden er autopsierapporten ingekeken van 1064 foetussen die gestorven zijn tussen 2005 en 2013. De foetussen werden opgedeeld in drie groepen volgens de zwangerschapsleeftijd waarop ze gestorven zijn: vroege intra-uteriene foetale sterfte (< 20 weken), late intra-uteriene foetale sterfte (20 – 23 weken) en doodgeborenen (> 24 weken). Om te kunnen vergelijken met het onderzoek van Bonetti et al. uit 2010, zal er verder vergeleken worden met de 639 doodgeborenen foetussen (60%).

### 2.1 Classificatiesystemen

Om een overzicht te bewaren over de gevonden doodsoorzaken, maakten Bonetti et al. (2010) gebruik van het ReCoDe- classificatiesysteem (= relevant condition at death). Hierbij wordt de meest relevante doodsoorzaak ondergebracht in een van de negen categorieën, namelijk de foetus, de navelstreng, de placenta, het vruchtwater, de uterus, de moeder, intrapartum, trauma en niet geklasseerd. Onder elke categorie werd de meest relevante doodsoorzaak verder gespecificeerd.

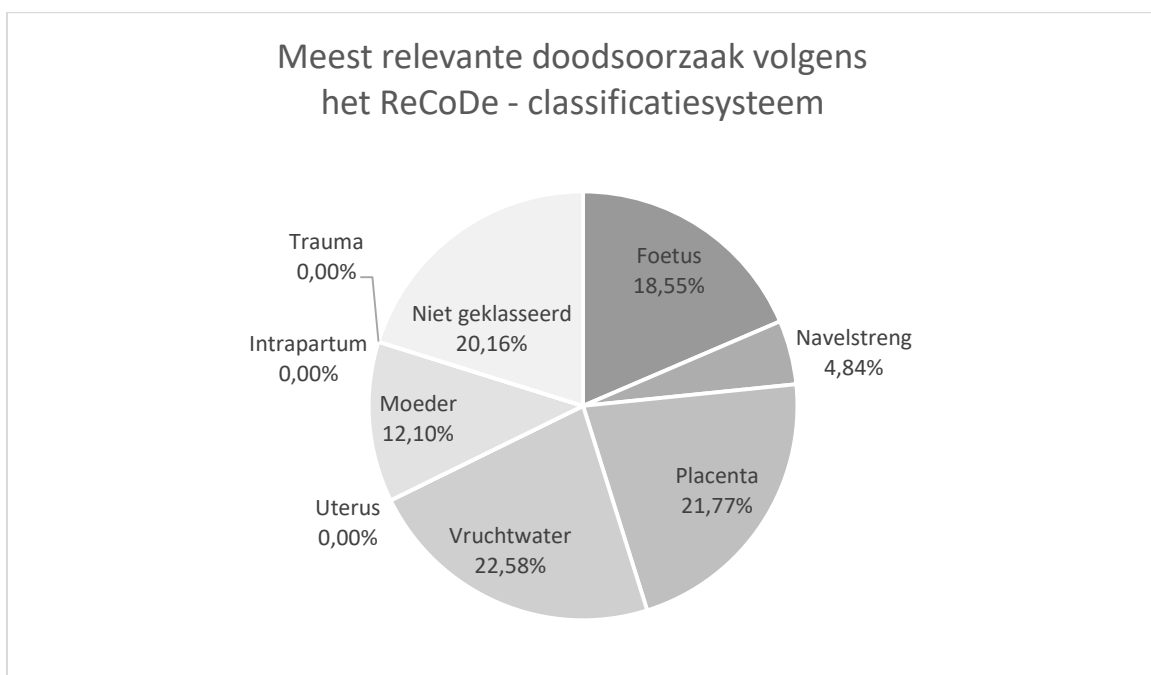


Fig. 3: Classificatie van de meest relevante doodsoorzaak volgens het ReCoDe - classificatiesysteem (Bonetti et al., 2010)

Bij maar liefst 79,84 % van de 132 overleden foetussen werd er een doodsoorzaak gevonden. Het percentage van de foetussen waarvan de doodsoorzaak niet gevonden werd, kon men doen dalen van 20,16% naar 15% door verder placenta-onderzoek te doen. Met andere woorden, in 85% van de gevallen kon er een doodsoorzaak worden vastgesteld (Bonetti et al., 2010).

In de studie van Man et al. (2016) werden er meerdere autopsierapporten ingekeken. De onderzoekers hebben zich daarom vooral gebaseerd op de objectieve waarnemingen van de anatoompatholoog, de macro- en microscopische onderzoeken en de resultaten van andere bijkomende onderzoeken om een doodsoorzaak vast te stellen. En dus niet op de subjectieve eindconclusie van de anatoompatholoog.

Er werd een doodsoorzaak gevonden bij 241 foetussen (37,72%), dat wil zeggen dat er geen doodsoorzaak gevonden werd bij 398 foetussen (62,28%) volgens het autopsierapport. Toch werd er in functie van het onderzoek verdere onderverdelingen gemaakt onder de categorie 'onverklaarbare sterfte'. Op basis van de autopsierapporten en door de prenatale geschiedenis onder de loep te nemen, ontstonden enkele subgroepen onder 'onverklaarbare sterftes', zoals afwijkingen aan de navelstreng of de placenta waarvan de betekenis of relatie tot foetale sterfte (nog) niet duidelijk is. Ook obesitas en diabetes bij de moeder zijn onder andere een subgroep. Op die manier kon men alsnog een vermoedelijke doodsoorzaak vaststellen voor 229 foetussen. Met andere woorden, de onverklaarbare sterftes in deze studie varieerden van 62,28% tot 26,45%, afhankelijk van de interpretatie van de gegevens (Man et al., 2016).

De grote verschillen in bovengenoemde percentages van onverklaarbare sterfte is deels ook te wijten aan het ReCoDe- classificatiesysteem. De autopsierapporten werden eerst onafhankelijk van elkaar bekeken en beoordeeld. Daarna werden deze geclassificeerd volgens ReCoDe om de gegevens te kunnen vergelijken met andere studies. Dit zorgde ervoor dat er onder andere meer foetale sterftes werden toegewezen aan IUGR. Niet elk classificatiesysteem rekent foetale groeiretardatie mee als doodsoorzaak, vandaar dat deze aantallen ook zo kunnen schommelen (Man et al., 2016).

Om studies en onderzoeken te kunnen vergelijken, is het dus essentieel dat er gebruik gemaakt wordt van eenzelfde classificatieschema. Al blijft de classificatie zelf nog steeds subjectief en hangt dit af van de interpretatie en relevantie van de factoren die de gevonden doodsoorzaak bepalen (Man et al., 2016).

## **2.2 Foetale doodsoorzaak**

Bijna een vijfde (18,55%) van de gevonden doodsoorzaken kon men onderbrengen in de foetale categorie. Naast congenitale afwijkingen zoals trisomie 18, en intra-uteriene groeirestrictie<sup>1</sup> (IUGR), kon men als belangrijkste factor infectie identificeren. Van de 23 foetussen met een foetale doodsoorzaak zijn er negen foetussen gestorven door een infectie, waarvan vijf door een infectie met groep B streptokokken (GBS)(Bonetti et al., 2010). Stormdal Bring et al. daarentegen, konden bij iets meer dan een tiende (10,3%) van de foetussen een congenitale afwijking als doodsoorzaak vaststellen.

## **2.3 Placentaire doodsoorzaak**

Het onderzoek van Bonetti et al. (2010) toont aan dat er bij iets meer dan een vijfde (21,55%) van de overleden foetussen een placentaire oorzaak gevonden werd. Een placentaloslating, ook wel abruptio placenta, was de voornaamste placentaire reden van overlijden (59%). Een ernstige placentaire insufficiëntie in correlatie met een IUGR, was de reden van sterfte bij 37%. Bij acht van de tien placenta's kon men een retroplacentair hematoom als oorzaak van de insufficiëntie aanduiden.

Bijna een derde (32,7%) van de foetussen uit het onderzoek van Stormdal Bring et al. (2013) had een placentaire doodsoorzaak. In tegenstelling tot het onderzoek van Bonetti et al. (2010), wees dit onderzoek uit dat een abruptio placenta significant meer voorkwam preterm dan (post)term. Wat de placentaire insufficiëntie in combinatie met een IUGR betreft, werd er geen significant verschil gevonden tussen preterme en (post)terme zwangerschappen ( 23,5% vs. 20,5%).

## **2.4 Doodsoorzaken i.v.m. het vruchtwater**

Maar de meest voorkomende doodsoorzaak in de studie van Bonetti et al. uit 2010, bleek onder de categorie vruchtwater te vallen. Bijna een kwart van de foetussen is gestorven door chorioamnionitis (22,58%), een infectie van de vruchtzak. Bij de grote meerderheid (85,7%) was er ook sprake van PROM ( Prelabor rupture of the membranes), hoewel men niet kon vaststellen of de infectie te wijten was aan de gebroken vliezen of dat deze reeds aanwezig was. Er werden bij alle 28 foetussen bacteriële kweken afgenomen, hieruit kon men bij 6 foetussen groep B streptokokken identificeren.

---

<sup>1</sup> Intra – uteriene groeirestrictie (IUGR) = Gewicht van de foetus bevindt zich onder het tiende percentiel van de groeicurve en is dus minder dan wat men zou verwachten op deze zwangerschapsduur (Bonetti et al., 2010).



## **2.5 Maternale invloed doodsoorzaak**

Uit het onderzoek van Bonetti et al. (2010) bleek dat maternale ziekte geassocieerd kon worden met vijftien foetale sterftes. Een meerderheid van de moeders (60%) had een hypertensieve aandoening, waarvan iets meer dan de helft deze ontwikkeld heeft in de zwangerschap (55,5%). Man et al. (2016) konden pre-eclampsie als doodsoorzaak aanwijzen bij zestien foetale sterftes. Ook Stormdal Bring et al. (2013) konden een aantal sterftes (57) wijten aan een hypertensieve aandoening. Uit deze studie bleek ook dat dit significant meer preterm voorkwam (89,5%). De verklaring hiervoor zou zijn dat er bij een terme zwangerschap met een hypertensieve aandoening sneller geïnduceerd wordt zonder al te veel risico's voor het ongeboren kind, wat de kans op foetale sterfte doet dalen.

Daarnaast blijkt ook uit het onderzoek van Bonetti et al. (2010) dat diabetes de tweede belangrijkste maternale factor van foetale sterfte is, namelijk iets meer dan een kwart (26,67%). Bij Man et al. (2016) werden er in de eerste plaats geen doodsoorzaken geklasseerd onder de maternale factoren. Maar, als men dan de onverklaarde doodsoorzaken nauwkeuriger bekeek, kon men alsnog enkele maternale risicofactoren benoemen die mogelijk een invloed hadden op de sterfte van het kind, waaronder ook diabetes mellitus of gravidarum ( zestien foetale sterftes). Stormdal Bring et al. (2013) konden ook enkele foetale sterftes wijten aan maternale diabetes mellitus, net als in de andere onderzoeken ging dit om een klein percentage (1,1%).

## **2.6 Andere (uterus, intrapartum, trauma en navelstreng)**

Onder de categorieën uterus (bv. uterusruptuur), intrapartum (bv. asfyxie) en trauma kon men geen primaire doodsoorzaken onderbrengen (0%) bij het onderzoek van Bonetti et al. (2010). De studie van Man et al. (2016) daarentegen, kon zeven sterftes toeschrijven aan een intrapartum gebeurtenis. Het percentage voor deze categorie bleek hieruit dus 1,09% te zijn, wat ook bevestigd wordt door de studie van Stormdal Bring et al. uit 2013 (1%). Verder bevestigt de studie van Stormdal Bring et al. (2013) ook dat foetale sterfte als gevolg van een uteruscomplicatie ( niet verder gespecificeerd), bijna nihil is (0,2%).

Bonetti et al. (2010) konden zes doodsoorzaken classificeren onder de categorie navelstreng (4,84%). Een echte knoop in de navelstreng bleek fataal voor drie foetussen. Uit de studie van Man et al. (2016) bleek dan weer dat minder dan 1% in deze categorie onder te brengen valt. Stormdal Bring et al. (2013) konden aantonen dat er 85 van de 1089 foetussen (7,8%) gestorven zijn door een complicatie i.v.m. de navelstreng, er werd echter niet verder gespecificeerd wat dit dan inhoudt. Wel kon dit onderzoek aantonen dat dit significant meer voorkomt bij een terme zwangerschapsduur.

## **2.7 Infectie**

Uit de studie van Bonetti et al. (2010) werd duidelijk dat er in totaal bij 40 foetussen een infectieuze doodsoorzaak gevonden werd, waarvan bij ongeveer een kwart van de foetussen een infectie met groep B streptokokken (26,8%). Dit komt ook zo goed als overeen met de literatuur, die beschrijft dat een groep B streptokokkeninfectie verantwoordelijk is voor ongeveer 30% van de mors in utero 's.

Stormdal Bring et al. (2013) toonden in hun studie ook aan dat infectie als doodsoorzaak (21.9%) significant meer voorkwam in postterme zwangerschappen dan terme zwangerschappen. Het onderzoek van Man et al. (2016) toont net het omgekeerde aan. Bij 17% van de foetussen was een infectie de primaire doodsoorzaak, maar dit kwam significant meer voor in het tweede trimester.

Verder kwam uit deze studie naar voor dat het moeilijk was om gegevens uit andere studies in verband met infectie met elkaar te vergelijken. Dit probleem ligt enerzijds bij het definiëren van 'infectie', anderzijds bij het gebruik van verschillende classificatiesystemen. Zo wordt histologische chorioamnionitis niet in elk classificatiesysteem als criterium voor bacteriële infectie beschouwd (Stormdal Bring et al., 2013).

## **2.8 Onverklaarde foetale sterfte**

De grootste drijfveer om een autopsie te laten uitvoeren is het achterhalen van de doodsoorzaak van het kind, maar sommige foetale sterftes blijven na autopsie onverklaard... In de studies variëren deze aantallen van 12% tot 60% (Man et al., 2016; Stormdal Bring et al., 2013). De onderzoekers van Man et al. (2016) konden het percentage van 60% naar 30% brengen door de onverklaarde foetale sterftes verder onder te verdelen in subgroepen, bv. postterm, moeder met diabetes ... Bonetti et al. (2010) deden het aantal onverklaarde sterftes dan weer dalen van 20,16% naar 15% door uitgebreider placentair onderzoek te doen.

Een andere factor om rekening mee te houden is het gebruik van het classificatiesysteem. Denk maar aan het voorbeeld van chorioamnionitis. Niet elk classificatiesysteem beschouwt chorioamnionitis als een bacteriële infectie. Het gevolg hiervan is dat een foetale sterfte dan als onverklaard geclassificeerd kan worden (Stormdal Bring et al., 2013).

Dit alles in rekening gebracht, maakt dat uit deze studies blijkt dat het percentage van de onverklaarde foetale sterftes ergens tussen de 12% en 30% ligt. Mits er aandacht geschonken wordt aan verdere subclassificaties, het gebruikte classificatiesysteem en een uitgebreid placentaonderzoek (Man et al., 2016; Stormdal Bring et al., 2013).

## 2.9 Demografische invloeden

Hoewel de meerderheid van de mors in utero's voorkomt bij vrouwen zonder gekende risicofactoren, onderzochten Man et al. (2016) welke demografische eigenschappen hierop invloed kunnen hebben. Als eerste werd gekeken of er een verband was met de maternale leeftijd. Er werd geen significant verband vastgesteld tussen de maternale leeftijd en de zwangerschapsduur waarop het kind overleden is. Dit wordt ook bevestigd door Stormdal Bring et al. (2013). Er kan echter wel aangetoond worden dat er een significante correlatie is tussen de kans op intra-uteriene sterfte en de leeftijd van de moeder.

Het onderzoek van Man et al. uit 2016, toonde verder ook aan dat er geen significant verschil is wat betreft het BMI van de moeders en de zwangerschapsduur. Dit is in tegenspraak met Stormdal Bring et al. (2013). Deze studie gaf aan dat er significant meer mors in utero's (post)term voorkwamen bij moeders met een BMI  $\geq 25$  ( 45,4 % vs. 38,8 %). Er werd wel aangetoond door Man et al. (2016) dat een verhoogd BMI geassocieerd is met een hoger risico op foetale sterfte.

Daarnaast verzamelden Man et al. (2016) ook enkele gegevens over etniciteit. Daaruit kon men afleiden dat vrouwen met een donkerdere huidskleur meer foetale sterftes onder de 23 weken meemaken, terwijl blanke vrouwen vaker hun kind verliezen na 24 weken. In deze studie werd ook onderzocht of er een correlatie bestaat met de seizoenen, maar dit konden de onderzoekers uitsluiten.

### 2.9.1 Besluit

De meeste geclassificeerde overlijdens hadden een foetale, placentaire oorzaak of een oorzaak in verband met het vruchtwater, respectievelijk 18,55% , 21,77% , 22, 58%)(Bonetti et al., 2010). Het percentage van foetale sterfte dat geclassificeerd werd onder een foetale doodsoorzaak, schommelt tussen een vijfde en een tiende. Deze schommeling is afhankelijk van welke aandoeningen volgens het classificatiesysteem onder deze categorie vallen. Wat de placentaire doodsoorzaak betreft, bevindt dit percentage zich ergens tussen een derde en een vijfde. Het onderzoek van Stormdal Bring et al. (2013) kon hierbij aantonen dat een abruptio placentae meer preterm voorkomt.

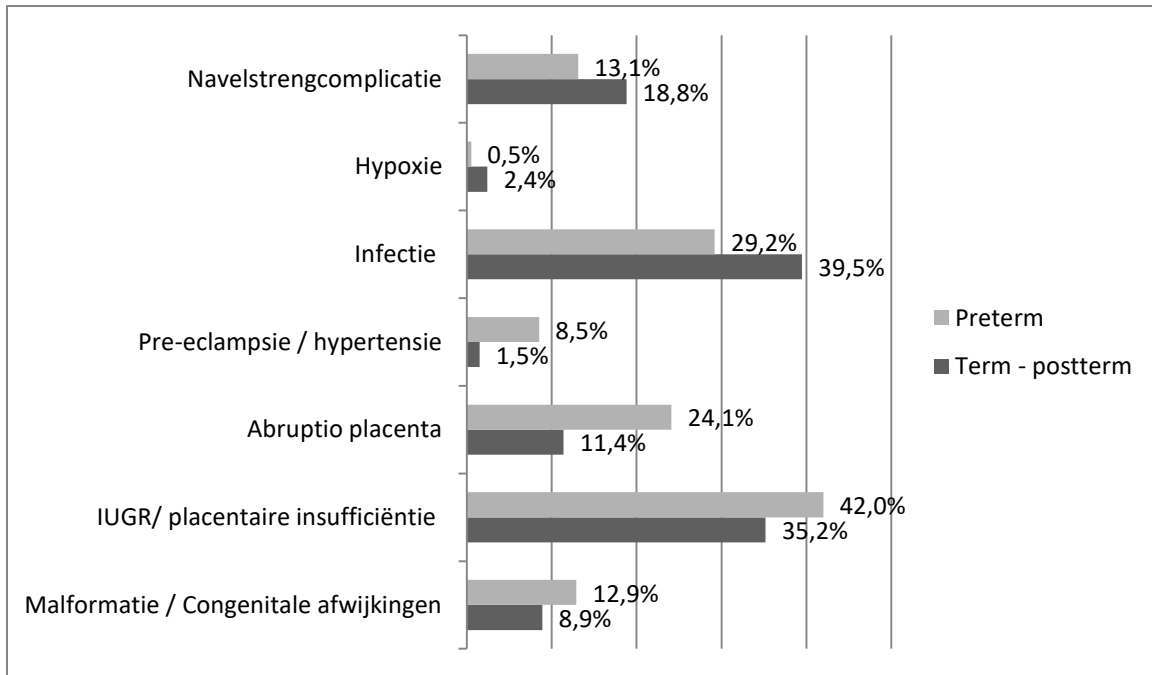


Fig. 4: Vergelijking enkele doodsoorzaken volgens zwangerschapsduur (Stormdal Bring et al., 2013)

De twee belangrijkste maternale verwickelingen, die tot de doodsoorzaken van het kind kunnen leiden zijn diabetes mellitus of gravidarum en hypertensieve aandoeningen. Daarom is het belangrijk om de maternale risicofactoren indachtig te zijn bij een mors in utero en postmortemonderzoek. Ook de demografische factoren, gelinkt aan de maternale risicofactoren, spelen een rol. Zo werd er een significant verband aangetoond tussen de leeftijd van de moeder en de kans op intra-uteriene sterfte. Ook een verhoogd BMI is geassocieerd met foetale sterfte (Bonetti et al., 2010 ; Man et al., 2016 ; Stormdal Bring et al., 2013).

Hoewel het onderzoek van Man et al. (2016) en Stormdal Bring et al. (2013) elkaar tegenspreken over wanneer een infectie nu juist significant meer voorkomt, zijn beiden het er wel over eens dat dit een belangrijke doodsoorzaak is. Doodsoorzaken onder de categorie uterus, intrapartum en trauma komen minder frequent voor. Wat de navelstreng betreft, ligt het percentage doodsoorzaken dat hieraan te wijten is tussen de 1% en 8% (Bonetti et al., 2010 ; Man et al., 2016; Stormdal Bring et al., 2013). Volgens Stormdal Bring et al. (2013) komt dit significant meer voor aterm.

Maar een autopsie kan niet altijd de doodsoorzaak vaststellen. Oorspronkelijk lagen deze cijfers ergens tussen de 12 % en 60% , afhankelijk van de uitgevoerde studie. Door verder placentaonderzoek te doen, risicofactoren nader te bekijken en het gebruikte classificatiesysteem onder de loep te nemen, konden de onderzoekers deze cijfers wel laten dalen tot 12% à 30% (Bonetti et al., 2010 ; Man et al., 2016 ; Stormdal Bring et al., 2013). Hierbij lijkt een uitgebreid placentaonderzoek van onschatbare waarde, het percentage onverklaarde sterftes daalde namelijk van 20.16% naar 15%. De eindconclusie is dan ook dat de meeste kans op het vinden van een doodsoorzaak bestaat als er een autopsie en een uitgebreid placentaonderzoek plaatsvindt (Bonetti et al., 2010).

### **3 De keuze voor autopsie**

Na het overlijden van hun kind, wordt er aan de ouders gevraagd of ze een (uitgebreid) postmortemonderzoek laten uitvoeren of niet. Geen evidente beslissing, die de nodige uitleg en informatie vraagt om zo een geïnformeerde keuze te kunnen maken. In dit beslissingsproces worden de pro's en contra's tegen elkaar afgewogen. Maar welke factoren beïnvloeden de ouders om al dan niet een keuze te maken voor autopsie?

#### **3.1 Het belang van een autopsie**

In de literatuur werd al veel geschreven over het belang van een autopsie na intra-uteriene sterfte. De meest voorkomende en wellicht een van de belangrijkste redenen om een autopsie te laten uitvoeren, is het achterhalen van de doodsoorzaak (Breeze et al., 2012; Gourincour et al., 2014; Man et al., 2016). Voor de ouders is het vaak belangrijk om de doodsoorzaak te kennen. Zo hopen ze ook een antwoord te krijgen op de vraag: 'Wat is er juist gebeurd?'. Een belangrijke nuance is wel dat een autopsie hierop niet altijd een sluitend antwoord op kan geven. In 72.6% van de sterftes kan er door middel van autopsie een doodsoorzaak gevonden worden (Cullen et al., 2018).

Ook naar het plannen van een volgende zwangerschap toe is het autopsierapport een meerwaarde. De opheldering van mogelijke risico's kan van belang zijn als het koppel denkt aan een volgende zwangerschap. Het rapport kan niet alleen nuttige informatie verstrekken aan de ouders, ook voor gezondheidsmedewerkers is dit een grote meerwaarde. Volgens Horey et al. (2013) vormen de gegevens uit het autopsierapport de basis in de preventiestrijd van mors in utero. Ook de prenatale diagnostiek en screening kan gebaat zijn bij de bevindingen uit het autopsierapport (Gourincour et al., 2014).

#### **3.2 De motivatie van de ouders**

De keuze om al dan niet een autopsie te laten uitvoeren op je kind gaat gepaard met verschillende invloeden van binnenuit en buitenaf. Zo beschreven Horey et al. (2012) dat de beweegredenen hoofdzakelijk in vier grote groepen ingedeeld kunnen worden. Hierbij kan je enerzijds een onderscheid maken tussen de factoren die van binnenuit komen, zoals de bereidheid om een keuze te maken, de verantwoordelijkheid die ze dragen ten opzichte van hun kind en de mogelijke gevolgen die de autopsie te weeg brengt. Anderzijds kan de gezondheidsmedewerker een grote invloed uitoefenen op het beslissingsproces. Hieronder volgt een korte bespreking van de beweegredenen om al dan niet voor een autopsie te kiezen.

### 3.2.1 Motivatie om te kiezen voor een autopsie

Het onderzoek van Lewis et al. (2017) kon een zestal redenen onderscheiden bij ouders die toegestemd hebben voor een autopsie. De eerste en meest voorkomende reden is de nood aan informatie. Ook uit het onderzoek van Breeze et al. (2012) blijkt dit. Hieruit kwam naar voor dat de belangrijkste redenen om het toe te staan vooral te maken heeft met de eigenlijke doodsoorzaak en de kans op herhaling in een volgende zwangerschap. Meaney et al. (2014) bevestigt dit door het volgende te stellen: “ all parents searched for meaning and aimed to uncover a reason why such an event had happened” (p. 3164). Deze ouders voelen zich verantwoordelijk en willen weten wat er gebeurd is en eventuele nalatigheid kunnen uitsluiten (Horey et al., 2012).

Een andere reden om te kiezen voor een autopsie heeft te maken met de mogelijke gevolgen achteraf. Enerzijds weten dat ze alles hebben gedaan wat ze konden doen, anderzijds de eventuele bevestiging dat hen geen schuld treft, zorgt bij sommige ouders voor een betere gemoedsrust ( Horey et al., 2012). Maar ook altruïstische beweegredenen spelen een rol (Lewis et al., 2017). Ouders kiezen soms om een autopsie uit te voeren om zo hun steentje bij te dragen zoals “ improving medical knowledge and helping prevent similar things from happening to others” (Breeze et al., 2012, p. 59).

Voor vele ouders was het ook een hele geruststelling te weten dat de procedure respectvol verloopt, wat een positieve invloed heeft op het beslissingsproces (Lewis et al., 2017). De bereidheid om deze keuze te maken is hiermee gelinkt. Dit heeft dan vooral te maken met het vertrouwen in het wetenschappelijke proces en in hun keuze om een autopsie te laten uitvoeren. Horey et al. (2012) merkten op dat ouders naargelang met een wetenschappelijke professionele achtergrond meer kozen voor autopsie. Ouders die eerder al eens in aanraking kwamen met autopsie, bijvoorbeeld bij een familielid, waren ook meer geneigd om een autopsie te laten uitvoeren bij hun kind.

Verdere motivatie kan te maken hebben met coping en welzijn. Het gaat dan enerzijds over het omgaan met het verlies zelf (Holste et al., 2011), en anderzijds om eigen schuld uit te sluiten (Lewis et al., 2017). Uit het onderzoek van Meaney et al. (2014) kwam naar voor dat vaders bang waren dat hun erfelijk materiaal de oorzaak was van het verlies. Om dit te kunnen uitsluiten waren vaders meer geneigd om een autopsie te laten uitvoeren.

### 3.2.2 Motivatie om niet te kiezen voor een autopsie

Lewis et al. (2017) identificeerden in hun onderzoek ook een zevental barrières waardoor de ouders geen postmortemonderzoek laten uitvoeren bij hun kind. Een eerste is de invasiviteit van de postmortemprocedure. De ouders hadden vooral schrik voor het uiterlijk van hun kind na de procedure. Dit wordt ook bevestigd door de onderzoeken van Holste et al. (2011) en Horey et al. (2012). Daarmee samenhangend zijn het verwijderen van de organen en het zogeheten 'beschermend ouderschap' ook belangrijke barrières. Dit laatste is de voornaamste psychologische belemmering: de ouders willen het kind beschermen tegen onnodig lijden. Hoewel er ook gesteld wordt dat deze beschermende rol een positieve invloed kan hebben op het laten uitvoeren van een autopsie. Deze beslissing geeft hen het gevoel van controle over de situatie terug. Holste et al. (2011) bevestigen dit. De studie van Horey et al. (2012) kon ook enkele voorbeelden aanhalen waarbij ouders liever hun kind beschermen dan een eventuele uitleg te krijgen van wat er mogelijks mis gelopen is.

Een andere reden om een autopsie te weigeren is het gebrek aan communicatie en kennis/ begrip over de meerwaarde van een autopsie (Lewis et al., 2017). De ouders stellen dan bijvoorbeeld dat voor hen de doodsoorzaak al bekend is. Ook zorgverleners onderschatten dit, voornamelijk vroedvrouwen en gynaecologen, respectievelijk 35% en 32% (Heazell et al., 2012). Het resultaat hiervan is dat de zorgverlener zich ongemakkelijk of beschamend voelt om dit aan te brengen, waardoor er minder wordt ingestemd met de autopsie. Aaneensluitend, het gebrek aan kennis en opleiding bij zorgverleners om ouders te informeren, vormt de belangrijkste belemmering.

Daarnaast lijken religie en cultuur in verschillende onderzoeken een minder belangrijke rol te spelen om een autopsie te weigeren, hoewel dit toch voorkomt. Voorbeelden hiervan zijn dat de begrafenis anders uitgesteld zou worden (Breeze et al., 2012), verboden door de Islamitische wet, mutilatie van het gestorven lichaam zal de vrouwen van de familie onvruchtbaar maken ... (Lewis et al., 2017).

Verder voelden sommige ouders zich zo overweldigd en niet in staat om zo een belangrijke beslissing te nemen, dat ze gewoon weigerden om een autopsie te laten uitvoeren. Als laatste bleken ook enkele praktische zaken in verband met de procedure een barrière te vormen. Onder de praktische zaken verstaat men bijvoorbeeld de kosten, gebrek aan een verzekering, transfer van het kind naar een ander ziekenhuis, maar ook de lange wachttijd voor de resultaten (Heazell et al., 2012 ; Lewis et al., 2017).

### **3.2.3 De invloed van de vroedvrouw en andere zorgverleners**

Ongeveer 35% van de ouders bespreken de optie van een postmortemonderzoek na mors in utero met hun vroedvrouw (Holste et al., 2011). Vroedvrouwen en andere gezondheidsmedewerkers spelen dan ook een zeer belangrijke rol in dit beslissingsproces, zowel in positieve als negatieve zin (Horey et al., 2012). Hierboven werd het al even aangehaald dat het belang van een autopsie door veel zorgverleners onderschat wordt, voornamelijk door vroedvrouwen en gynaecologen. Uit het onderzoek van Horey et al. (2012) blijkt ook hoe belangrijk de houding van de zorgverleners is in het beslissingsproces.

De ouders kiezen vaker voor autopsie wanneer de zorgverlener hen aanmoedigt om het te overwegen. Hun inbreng wordt als steunend en hoopgevend ervaren, wat een sleutelrol speelt in de aanvraag tot autopsie. Wanneer de zorgverlener begrip opbrengt voor deze moeilijke keuze, is er ook meer kans dat de ouders instemmen met een autopsie. Voor vele ouders was het wel belangrijk dat dit onderwerp meermaals ter sprake gebracht werd, ook al voor de geboorte. Op die manier hadden ze iets meer tijd om over hun keuze na te denken en dit te bespreken (Horey et al., 2012).

Maar, de zorgverlener kan ook een negatieve invloed hebben. Ouders die niet voor een autopsie kozen, hadden het gevoel dat de zorgverlener hier niet voldoende over wist, onvoorbereid was en zelfs een niet objectieve tot negatieve houding ten opzichte van perinatale autopsie aannam. Hierdoor voelden de ouders zich ontmoedigd om deze optie ook maar te overwegen (Horey et al., 2012). Dit komt overeen met de studie van Lewis et al. (2017), waarin de onderzoekers stellen dat een gebrek aan kennis, voornamelijk door vroedvrouwen, in verband staat met de toestemming voor autopsie. Zorgverleners die zich onzeker voelen en onvoldoende kennis beschikken brengen dit ook over op de ouders wanneer dit onderwerp ter sprake komt.

### **3.3 Het belang van informatie verkrijgen over de procedure**

Hoewel niet iedereen (70%) even gedetailleerde informatie wil over het verloop van een autopsie, is een basis aan informatie toch essentieel om een geïnformeerde keuze te kunnen maken. Door de opties te bespreken, krijgen de ouders een deel van de controle over de situatie terug. Zij hebben de mogelijkheid om een keuze te maken, maar het is een vereiste dat ze dan over alle nodige uitleg beschikken (Holste et al., 2011; Horey et al., 2012). De zorgverlener verschaft hen deze informatie, dus hun beslissing is voor een groot deel gebaseerd op wat de zorgverlener hen vertelt (Cullen et al., 2018). Hoeveel uitleg is nodig en op welke manier informeer je de ouders het best? Wacht je hier best mee tot na de bevalling of informeer je de ouders meteen nadat de mors in utero is vastgesteld? Hieronder volgt een bespreking.



### 3.3.1 Het onderwerp autopsie ter sprake brengen

De arts stelt de mors in utero vast en deelt dit met de ouders. De arts is ook meestal de zorgverlener die de nodige uitleg geeft, zo ook over de obductie, hoewel dit voor velen een moeilijk onderwerp blijkt om te bespreken. Het onderzoek van Holste et al. (2011) wees uit dat de arts de belangrijkste persoon is om dit onderwerp te bespreken. Cassidy (2018) bevestigt ook dat de arts meestal de belangrijkste informatiebron is. Uiteindelijk is het ook de arts die verantwoordelijk is voor de aanvraag tot autopsie. De arts vult de aanvraag in en ondertekent deze. Tevens is het de arts' verantwoordelijkheid de toestemming van de ouder(s) te vragen, die eveneens het aanvraagformulier moet(en) ondertekenen (L. Vanwalleghem, persoonlijke communicatie, 15/08/2021).

Uit het onderzoek van Heazell et al. (2012) blijkt dat meer dan de helft van de artsen (55.1%) de mogelijkheid van een autopsie met de ouders bespreekt net nadat de mors in utero is vastgesteld. Een vijfde (22.3%) van de artsen brengt dit een eerste keer ter sprake bij de opname voor de bevalling. Nog een vijfde (20.9%) bespreekt dit pas na de geboorte, soms zelfs pas de dag erna. Het tijdstip van het eerste gesprek over autopsie verschilt dus van zorgverlener tot zorgverlener.

Voor ouders is het belangrijk dat deze informatie tijdig gegeven wordt (Holste et al., 2011; Lewis et al., 2019; Meaney et al., 2014; Schirmann et al., 2018). Maar ook voor zorgverleners is het belangrijk dat de ouder(s) voldoende tijd krijgen om hun keuzes te overwegen. Op die manier kunnen ze een beslissing maken waar zij zich goed bij voelen. De informatie tijdig geven, staat niet gelijk aan 'meteen na de diagnose', in dit geval is tijdig een balans tussen op tijd en op het 'juiste' moment. Hoewel 'het juiste moment' niet bestaat (Schirmann et al., 2018), beschrijven Lewis et al. (2019): "raising the subject too soon when parents felt 'utterly overwhelmed, emotional and physically weak' could lead to a 'knee-jerk' reaction to decline, which same parents later regretted" (p. 1249).

Those who had an antepartum stillbirth often had a day or two before the birth to begin grieving and process the information in relation to the perinatal autopsy and discuss the intended decision amongst themselves or with health-care professionals in advance (Meaney et al., 2014, p. 3166).

De vertrouwensband tussen de ouder(s) en de zorgverleners is van cruciaal belang in dit gesprek. Ouders hebben nood aan een gids in het verhaal, iemand die ze vertrouwen (Lewis et al., 2019; Schirmann et al., 2018). Dit kan zowel de arts als de vroedvrouw zijn. Hoewel de arts meestal de eerste keer de informatie over autopsie geeft, bespreekt een derde van de vroedvrouwen (32.9%) de mogelijkheid van autopsie bij opname (Heazell et al., 2012). Het meermaals bespreken heeft ook een positief effect op het beslissingsproces. De meeste artsen en vroedvrouwen, respectievelijk 72% en 61.4%, bespreken het een à twee keer met de ouders. De voordelen hiervan zijn enerzijds dat de ouders meermaals de kans krijgen om vragen te stellen, anderzijds biedt het ouders die tijdens het

eerste gesprek nog niet klaar waren voor de informatie de kans om opnieuw informatie in te winnen en erover na te denken.

### **3.3.2 De hoeveelheid informatie**

Holste et al. (2011) deden een onderzoek bij 54 moeders, waarbij ze naar de ervaringen peilden rondom de perinatale autopsie aan de hand van een vragenlijst. Alle moeders, analoog met de definitie van de WHO, maakten een doodgeboorte mee na 22 weken zwangerschap. De meerderheid van deze vrouwen (83%) stemden in met een autopsie, voornamelijk beslist in overleg met hun partner (88%).

Uit enkele onderzoeken werd duidelijk dat niet alle ouders (voldoende) informatie kregen over een autopsie (Cullen et al., 2018 ; Holste et al., 2011 ; Lewis et al., 2017). In een paar casussen “ the mothers had not been asked for consent but were informed that autopsy was routine” (Holste et al., 2011, p. 1288). Zeven procent was dan ook ontevreden over de gegeven informatie, en 30% van alle ouders wensten nog uitgebreidere informatie over de procedure. Maar desondanks dit, was de grote meerderheid (87%) tevreden met de verkregen informatie (Holste et al., 2011). In tegenstelling tot het onderzoek van Meaney et al. (2014), waaruit blijkt dat bijna alle ouders nog steeds niet goed wisten wat de procedure nu precies inhoudt...

Het is als zorgverlener dan ook een uitdaging om deze informatie te geven. Veel ouders hebben een vaag beeld over autopsie, dat meestal gecreëerd is door televisieseries of films (Heazell et al., 2012; Lewis et al., 2019; Meaney et al., 2014). Hierdoor hebben ouders op voorhand al enkele misvattingen over de procedure en zijn ze sneller geneigd om een postmortemonderzoek te weigeren. Het is dan de taak van de zorgverlener om deze misvattingen recht te zetten en adequate informatie te geven zonder te veel details mee te delen. Te veel details kunnen voor meer stress zorgen bij de ouders en het omgekeerde effect hebben (Lewis et al., 2019).

Schirmann et al. (2018) verduidelijken nogmaals in hun studie hoe complex deze beslissingsperiode is, waarin veel factoren meespelen om dan uiteindelijk een beslissing te maken. Een van die factoren is ook de kwaliteit van de gegeven informatie. Uit de studie van Holste et al. (2011) blijkt dat ongeveer een derde graag uitgebreide informatie wilt, maar dit wordt door Schirmann et al. (2018) niet altijd aangeraden. Zij stellen dat duidelijke en consistente informatie vereist is. De periode van doodgeboorte gaat gepaard met veel verdriet, stress en rouw. Dit heeft ook impact op de cognitieve vermogens van de ouders, waarbij er belemmering van de informatieverwerking, – opslag en de besluitvorming kan optreden. Dit wordt ook bevestigd door Holste et al. (2011): de informatie moet kort, duidelijk en eenvoudig zijn zodat de ouders de impact van een autopsie begrijpen.

### **3.3.3 Wijze van informatieoverdracht**

Naast het feit dat de informatie best kort, duidelijk en eenvoudig is, speelt de manier van overbrengen ook een belangrijke rol. In verschillende onderzoeken wordt het belang van goede communicatie dan ook aangehaald (Horey et al., 2012; Lewis et al., 2017; Schirmann et al., 2018). Voor zorgverleners is het niet altijd gemakkelijk om dit onderwerp aan te kaarten. Niet alleen de werkdruk maar ook het gebrek aan kennis worden als reden gegeven. De misvattingen over dit onderwerp, zorgen ervoor dat sommige zorgverleners zich niet geplaagd voelen om dit te bespreken. ( Horey et al., 2013). Gevoelens van schaamte en onzekerheid gaan hier mee gepaard en dit maakt het er niet makkelijker op voor beide partijen.

Om te voorkomen dat ouders een autopsie afwijzen door de wijze waarop de informatie gegeven wordt, is het belangrijk om inzicht te verwerven in de beste manier om dit te doen. Onderzoek wees uit dat dit best op een sensitieve en empathische manier aangekaart wordt, met aandacht voor de verbale en non- verbale communicatie (Cullen et al., 2018; Heazell et al., 2012; Horey et al., 2012; Lewis et al., 2019 ; Schirmann et al., 2018). Het is belangrijk dat de zorgverlener de tijd neemt voor de ouder(s) om rustig te overlopen wat de procedure inhoudt (Meaney et al., 2014). Daarbij is het belangrijk om tijd en ruimte te laten om de ouders hun vragen en bezorgdheden te laten uitdrukken (Lewis et al., 2019).

## 4 Invloed op de rouwverwerking

Het rouwproces is een complex en veelzijdig gegeven. Vanaf het moment dat de ouders te horen krijgen dat hun kind overleden is, begint het rouwproces. En in deze emotionele periode hebben de ouders een beslissing genomen om al dan niet een autopsie te laten uitvoeren. Hoe kijken ze hier achteraf op terug? Welke invloed heeft het al dan niet kiezen voor een autopsie gehad op de rouwende ouders?

### 4.1 Afscheid nemen van het kind

Afscheid kunnen nemen van het kind is zeer belangrijk voor het rouwproces. Burden et al. (2016) beschrijven het rouwproces na mors in utero als uniek en complex. De gebeurtenissen worden geëvalueerd en roepen allerlei emoties op. Zo is het mogelijk dat ouders met gemengde gevoelens terugkijken op de gemaakte beslissingen. De meerderheid van de ouders haalt aan dat hun beslissingen grotendeels gebaseerd waren op de informatie van de zorgverleners die te wensen overliet. Daardoor hebben ze achteraf spijt dat ze hun kind niet frequenter vastgehouden hebben of herinneringen gecreëerd hebben, “as they where scared or unsure what they were ‘allowed to do’ “ (Burden et al., 2016, p. 9).

Een belangrijke onderdeel in het afscheid nemen van het kind is het maken van herinneringen, wat tevens een cruciale rol speelt in het rouwproces (Cassidy, 2018). Het kan dan gaan over samen foto's maken, een haarlokje bewaren of de handafdruk van het kind koesteren (Martinez- Serrano et al., 2019). De ouders zijn zich er dan ook van bewust dat de tijd die ze na de geboorte met hun kind hebben eindig is en zijn dan ook dankbaar voor alle momenten en herinneringen. Hoezeer ze ook deze tijd willen benutten en herinneringen maken, soms neemt angst de bovenhand (Nuzum et al. , 2018). Dat kan later dan tot spijt leiden. Martinez – Serrano et al. (2019) stelden vast dat sommige ouders enkele dagen later contact opnemen met het ziekenhuis in de hoop alsnog een herinnering of een (autopsie)foto mee naar huis te kunnen nemen.

Zoals in hoofdstuk een beschreven staat, kan je ook na een autopsie nog afscheid nemen van het kind als het kind meer dan 500 gr weegt en dit op voorhand aangegeven werd (Cullen et al., 2018). Toch is het aangeraden om voor de autopsie al afscheid te nemen van het kind. De anatoompathologen doen hun uiterste best om het kind zo toonbaar mogelijk te maken na de autopsie. Maar bij kinderen < 24 weken of kinderen die gemacereerd zijn, is dit moeilijker. De huid hechten is tevens een grote uitdaging wanneer er sprake is van epidermolyse. Na een hersenautopsie zal de incisie en hechting steeds zichtbaar zijn, aangezien de beharing miniem is (L. Vanwalleghem, persoonlijke communicatie, 15/08/2021).

De taak van de zorgverlener bestaat er uit om met de ouders te bespreken of ze het kind nog willen zien na de autopsie of niet. Zo ja, doen ze dit het liefst in het mortuarium of op het verloskwartier/materniteit? Voor een kind jonger dan 24 weken, kan er ook voor gekozen worden het kind tijdelijk te bewaren op formol op de dienst pathologische anatomie (L. Vanwalleghem, persoonlijke communicatie, 15/08/2021). Het onderzoek van Basile en Thorsteinsson (2015) wees uit dat bij slechts 28.3% van de ouders de optie besproken werd om hun kind achteraf eventueel nog eens te zien.

## **4.2 Nasleep keuze voor autopsie**

### **4.2.1 Het rapport na de autopsie**

De ouders hebben gekozen om een autopsie te laten uitvoeren bij hun kind. Maar, dit biedt niet meteen antwoorden. Het duurt minstens 2 weken vooraleer het rapport met de resultaten en bevindingen is opgesteld. Gemiddeld duurt het een zes- à achtal weken (Cullen et al., 2018). Wanneer een hersenautopsie is uitgevoerd, kan het zelfs een jaar duren vooraleer de resultaten bekend zijn (L. Vanwalleghem, persoonlijke communicatie, 15/08/2021). Eens de resultaten bekend zijn, worden de meeste ouders (89%) gevraagd om een afspraak te maken met de behandelende arts om dit te bespreken (Cullen et al., 2018; Holste et al., 2011).

De bespreking van de resultaten is voor de ouders heel belangrijk, het voelt als een nieuwe ontmoeting met hun kind. De ouders hechten hier veel belang aan en vinden het belangrijk dat de zorgverleners dit inzien (Horey et al., 2012; Schirmann et al., 2018). De meerderheid (83%) was tevreden met hoe de resultaten werden overgebracht. Wanneer het gesprek kort en snel werd afgehandeld, wanneer er weinig tijd en ruimte gelaten werd om vragen te stellen, wanneer het niet leek op een professioneel, formeel gesprek, hadden de ouders achteraf een ontevreden gevoel. Deze ontevredenheid ging dan vooral uit naar de zorgverlener, aangezien het voor de ouders aanvoelde dat ze het belang niet inzagen (Horey et al., 2012 ; Schirmann et al. , 2018). De ouders zijn meer geneigd om spijt te hebben in verband met hun keuze voor autopsie, wanneer de communicatie gebrekkig is (Horey et al., 2013). Daarom stellen Holste et al. (2011) voor dat de resultaten besproken worden met de patholoog, indien de arts onzeker is over het resultaat, alvorens het gesprek met de ouder(s) plaatsvindt.

### **4.2.2 Tevredenheid met de keuze**

Geen enkele ouder die deel nam aan de studie van Horey et al. (2012) en gekozen had voor autopsie, had spijt van deze beslissing. Hoewel sommigen ontevreden waren met de manier waarop de resultaten besproken werden, hadden ze toch geen spijt van hun keuze. Ook uit andere onderzoeken blijkt dat ouders die kozen voor een autopsie na mors in utero veel minder spijt hebben van hun beslissing dan de ouders die niet kozen voor autopsie (Heazell et al., 2012, Horey et al., 2013 ; Meaney et al. , 2014).

Zelfs wanneer er geen doodsoorzaak gevonden wordt, hebben de meeste ouders geen spijt van hun beslissing (Horey et al., 2012 ; Kelley & Trinidad, 2012). Zo blijkt ook uit volgend citaat van een moeder: “Because I’m not asking questions and I don’t have the what if. And even though it was unexplained I did everything I could to find out for myself” (Horey et al., 2012, p. 540). Toch, zo blijkt uit Schirmann et al. (2018), kan er ontgoocheling en frustratie zijn als de autopsie geen doodsoorzaak heeft vastgesteld.

### **4.3 Nasleep weigering autopsie**

Ouders die na de doodgeboorte van hun kind niet gekozen hebben om een autopsie te laten uitvoeren, hebben achteraf tot tweemaal meer spijt van hun beslissing dan ouders die hier wel voor kozen (Heazell et al. , 2012; Horey et al., 2013). Dit doet Heazell et al. (2012) besluiten dat “the benefits of postmortem examination may not be simply diagnostic, but also emotional” (p. 995). Zo beseffen sommige ouders dat ze een kans hebben laten schieten om meer informatie te vergaren (Horey et al. , 2012). In aanloop van een volgende zwangerschap kunnen deze gevoelens van spijt nogmaals de kop op steken, aangezien de autopsie misschien toch iets had kunnen uitwijzen wat van belang kan zijn (Cassidy, 2018; Schirmann et al., 2018). In de literatuur wordt vooral het gevoel van spijt in het algemeen besproken. Om een beter zicht te hebben op de nasleep, moet er nog verder onderzoek gedaan worden.

## 5 De rol van de vroedvrouw

In het werkveld vervult de vroedvrouw dagelijks verschillende taken en rollen. Maar, het reilen en zeilen van de afdeling verdwijnt toch even op de achtergrond wanneer de vroedvrouw een mors in utero begeleidt. Een begeleiding die veel verschillende kwaliteiten vereist, van communicatie tot administratie. Uit hoofdstuk drie bleek al dat de vroedvrouw een belangrijke rol kan spelen in het beslissingsproces van de ouders in verband met autopsie. Maar hoe goed is het gesteld met de kennis hierover bij vroedvrouwen? En is er wel een plaats voor de vroedvrouw als het gaat over perinatale autopsie?

### 5.1 Kennis van de vroedvrouw over autopsie

Eerder kwam al aan bod dat het voor zorgverleners niet altijd zo evident is om het gesprek over autopsie te voeren. Terwijl deze informatie net van cruciaal belang is om een geïnformeerde keuze te kunnen maken. In de eerste plaats wordt deze informatie gegeven door de arts, maar Holste et al. (2011) merken op dat er zeker een plaats is voor de vroedvrouw. In het onderzoek van Cassidy (2018) staat zelfs dat 15.1% van de ouders dit gesprek met de vroedvrouw voerden. Uit het onderzoek van Heazell et al. (2012), waaraan onder andere 2256 vroedvrouwen deelnamen, bleek dat maar liefst 93% van de ouders de optie van een autopsie met de vroedvrouw bespreekt, in tegenstelling tot 35% in de studie van Holste et al. (2011).

Hoewel al deze cijfers afhangen van het geraadpleegde onderzoek, is het duidelijk dat er behoorlijk wat ouders beroep doen op de vroedvrouw om dit onderwerp te bespreken en soms zelfs informatie vragen. Het is dus van cruciaal belang dat de vroedvrouwen op de hoogte zijn van de procedure en de nodige kennis hebben over dit onderwerp, aangezien de beslissing van de ouders grotendeels gebaseerd is op de informatie die ze van de zorgverlener krijgen (Cullen et al., 2018). Al blijkt uit verschillende studies dat niet alle vroedvrouwen deze kennis beheersen (Cullen et al., 2018; Gardiner et al., 2016; Horey et al., 2013; Lewis et al., 2017),

Vroedvrouwen, zo blijkt uit de studie van onder andere Gardiner et al. (2016), hebben minder vertrouwen en kennis over perinatale autopsie dan artsen. Dit staat in contrast met de hoge percentages van de ouders die met de vroedvrouw spreken over dit onderwerp (Heazell et al., 2014). Daarnaast staat dit ook in contrast met het feit dat verschillende studies aanhalen dat slechte communicatie en een gebrek aan of tegenstrijdige informatie het aantal postmortemonderzoeken doet dalen. Cullen et al. (2018) stelden een vragenlijst op om te achterhalen hoe het nu werkelijk gesteld is met de kennis van de vroedvrouwen.

Van de zeventig gezondheidsmedewerkers die de vragenlijst van Cullen et al. (2018) invulden, bestond ongeveer een kwart uit vroedvrouwen (26.38%). Over het algemeen scoorden de meeste hulpverleners (74%) hun kennis als beperkt. In figuur vijf staat weergegeven hoe de vroedvrouwen hun kennis hierover scoren. De meeste vroedvrouwen hebben een beperkte kennis wat autopsie betreft. Onderstaand citaat uit de studie van Heazell et al. (2012), vat de essentie van de onderzoeken samen.

Here, midwives, the professional group most frequently involved in counselling for postmortem examination, were the least well informed about the process of postmortem, the least likely to have seen a postmortem and the most likely to underestimate its value in determining the cause of stillbirth (Heazell et al., 2012, p. 995).

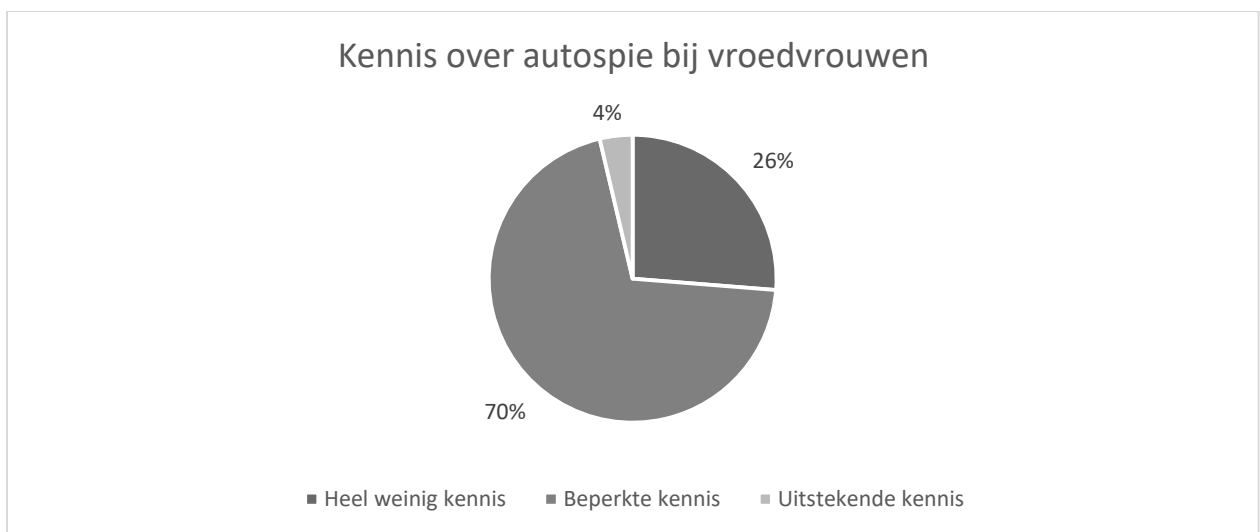


Fig. 5: Kennis over autopsie bij vroedvrouwen volgens het onderzoek van Cullen et al. (2018) in percentages

De beperkte kennis die vroedvrouwen hebben, maakt het voor vroedvrouwen moeilijk om ouders te informeren, ondersteunen en vooral, het gesprek met vertrouwen aan te gaan ( Cullen et al., 2018 ; Gardiner et al., 2016; Heazell et al., 2012; Lewis et al., 2017). Daarom wordt het belang van een goede opleiding en training in deze studies nogmaals benadrukt, bij voorkeur gegeven door pathologen (Heazell et al., 2012).



## 5.2 Begeleiding in het maken van een keuze

Doorheen het hele proces van een mors in utero speelt de vroedvrouw een belangrijke begeleidende, steunende rol voor de ouders die net hun kind verloren zijn. Praten en luisteren zijn op dat moment twee belangrijke taken van de vroedvrouw (Lewis et al., 2019). In deze emotionele periode moeten de ouders verschillende keuzes maken, denk maar aan het al dan niet maken van herinneringen met hun kind. Ook de keuze in verband met het postmortemonderzoek wordt besproken. Dit is een kritiek punt waar ouders begeleid en ondersteund moeten worden, zodat ze de opties afwegen om uiteindelijk een keuze te maken waar ze zich goed bij voelen (Heazell et al., 2012).

Een goede begeleiding in het keuzeproces van de ouders zorgt ervoor dat ouders een weloverwogen keuze kunnen maken en later minder spijt hebben van hun beslissing ( Schirmann et al., 2018), toch is er nog maar weinig onderzoek gedaan over ‘de goede begeleiding’ (Horey et al., 2013). Wel kwamen er uit andere studies enkele kernideeën naar voor. Ouders hierbij begeleiden wilt niet zeggen hen overtuigen om het al dan niet te doen, maar is wel luisteren naar hun bezorgdheden en vragen, proberen achterhalen wat er in hen omgaat aangaande de keuze. Door de beweegredenen van ouders te achterhalen, kunnen er enerzijds misverstanden worden opgehelderd in het kader van adequate informatie, en anderzijds kan er een gerichte begeleiding gebeuren naargelang de noden van de ouders (Schirmann et al., 2018).

O’ Connell et al. (2016) schrijven in hun onderzoek dat “midwife support and involvement at this time has the potential to make a difference in parent experience” (p. 348). Ook Martinez –Serrano et al. (2019) zijn het erover eens dat de vroedvrouw de belangrijkste persoon is om ouders te begeleiden in het keuzeproces. Een positieve of negatieve ervaring zal dan ook het rouwproces van de ouders beïnvloeden. De vroedvrouw bevindt zich dan ook in de bevoorrechte positie om gedurende meerdere uren de ouders te begeleiden en getuige te zijn in het verhaal van deze ouders met hun kind (O’Connell et al., 2016).

In het onderzoek van Lewis et al. (2019) wordt er zelfs nog een stap verder gegaan. Daarin zegt een arts dat de vroedvrouw de beste persoon is om met de ouders over een autopsie te praten, wegens hun vertrouwensband. Verder in de studie wordt dit genuanceerd: het principe “planting the seed” (p. 1248) is haalbaarder voor de vroedvrouwen. Hierbij informeert de arts de ouders de eerste keer over hun opties. Een eerste reactie is vaak het weigeren van een autopsie, maar de ouders hebben wel al de informatie gekregen. Door na de eerste weigering, wanneer de ouders de eerste schok te boven zijn, nogmaals in gesprek te gaan, kan het zijn dat ze terug komen op hun beslissing. Op die manier kunnen ze de voor- en nadelen tegen elkaar afwegen en bestaat er minder kans dat ze later spijt hebben van hun beslissing. Doordat de vroedvrouw de ouders toch intensief begeleidt, lijkt het principe “planting the seed” een goede uitgangspositie.

## 6 Praktijkdeel

### 6.1 Het concept

Voor dit praktijkdeel is er een informatiebrochure uitgewerkt met een tweeledig doel ( zie bijlage A). Het eerste doel is het informeren van de ouders. De periode van een mors in utero gaat gepaard met allerlei emoties zoals verdriet, rouw en stress. Deze emoties kunnen de cognitieve vaardigheden van de ouders in gevaar brengen, waardoor de besluitvorming belemmerd wordt (Schirmann et al., 2018). De informatie over een autopsie kan niet helemaal doorgedrongen zijn of de eerste emoties leiden tot een weigering. Door geschreven informatie aan te bieden konden de ouders op hun eigen tempo alles nog eens doornemen en een besluit vormen (Lewis et al., 2019). Daarom is de beste manier om ouders te informeren het combineren van verbale communicatie met geschreven informatie (Heazell et al., 2012).

De meeste ouders krijgen de uitleg over obductie mondeling van de arts na de diagnose. Ongeveer de helft van de ouders (50.9%) kreeg ook schriftelijke informatie (Heazell et al., 2012). Maar, deze voldeed niet altijd aan de vereisten van goede informatieoverdracht (kort, duidelijk en eenvoudig)(Holste et al., 2011). Ouders geven de voorkeur aan informatiebrochures waarin de procedure uitgelegd staat, maar toch “a little bit softer” (Lewis et al., 2019, p. 1249) en met niet te veel moeilijke medische termen (Lewis et al., 2019). Hoewel zo’n informatiebrochures bruikbaar en handig zijn om ouders te informeren, zijn er maar weinig van beschikbaar voor de ouders om te lezen (Horey et al., 2013). Daardoor vallen ouders vaak terug op de gekende series en films, wat niet altijd een correct beeld geeft van de werkelijke procedure (Lewis et al., 2019).

Naast het informatieve luik voor de ouders, is zo een informatiebrochure ook bruikbaar voor de zorgverlener. Niet alle zorgverleners hebben een accurate kennis over perinatale autopsie. Ongeveer 35% van de vroedvrouwen en 32% van de artsen onderschatten de meerwaarde van een autopsie en ongeveer 20% gelooft niet dat een autopsie nuttige informatie kan verschaffen (Heazell et al., 2012). Zorgverleners die over onvoldoende kennis beschikken en misvattingen over de procedure hebben (Horey et al., 2013), brengen dit ook zo over op de ouders waardoor zij geen geïnformeerde keuze kunnen maken. Er is dus nood aan opleiding en training van de zorgverleners (Cullen et al., 2018 ; Heazell et al., 2012; Lewis et al., 2017). Deze informatiebrochure is geen alternatief voor een volwaardige opleiding of training, maar kan in de tussentijd de kennis van de zorgverlener wat bijspijkeren.

Het is voor de meeste zorgverleners niet gemakkelijk om met de ouders de mogelijkheid van een autopsie te bespreken (Horey et al.; 2012). Ze zoeken naar een manier om deze informatie op een gepaste manier en sensitief over te brengen. Maar, de meeste zorgverleners kennen heel wat onzekerheid om dit te bespreken, mede ook door het gebrek aan kennis (Horey et al., 2013). Het idee is dan ook dat de zorgverlener het gesprek kan aangaan met deze brochure bij de hand. Zo hebben ze steeds iets om op terug te vallen in de veronderstelling dat dit hun vertrouwen kan aanwakkeren.

## **6.2 Ontwerpen van de informatiebrochure**

Deze informatiebrochure is ontworpen via de website Canva waar je, mits een account, onder andere gratis brochures kan maken. Hier is er gekozen voor een driedelig ontwerp. De geprinte en geplooid versie is gemakkelijk in gebruik doordat het klein en niet omslachtig is. Deze website bevat verschillende ontwerpen om uit te kiezen. Tevens stelt de website een ruim assortiment afbeeldingen en pictogrammen gratis ter beschikking.

De uitwerking van deze brochure nam ongeveer twee dagen in beslag. Voornamelijk het zoeken naar geschikte afbeeldingen was tijdrovend. Het doel van de afbeeldingen is enerzijds voor de zorgverlener om op terug te vallen tijdens het gesprek. Anderzijds is het een hulpmiddel om informatie te verschaffen aan ouders die de Nederlandse taal niet goed beheersen. Uit het onderzoek van Holste et al. (2011) bleek dat de mogelijkheid van autopsie niet werd besproken met ouders waarmee de communicatie stroef verliep. De afbeeldingen kunnen een eerste hulpmiddel zijn.

Deze brochure kent ook enkele beperkingen. Zonder een betalend account heb je geen toegang tot alle afbeeldingen, hoewel er een ruim aanbod is van gratis afbeeldingen. Daardoor kan het zijn dat niet alle afbeeldingen dezelfde informatie uitstralen als de geschreven tekst. Een oplossing hiervoor zou kunnen zijn dat er professionele tekeningen ontworpen worden, speciaal voor de brochure. In een ander stadium zou het eventueel een mogelijkheid kunnen zijn om de folder te vertalen om zo informatie te verschaffen aan diegenen die de Nederlandse taal onvoldoende beheersen. Een andere beperking van deze brochure is dat het niet gelinkt is aan een ziekenhuis of instelling, waardoor er geen informatie beschikbaar is over de kostprijs van de verschillende procedures.

## **7 Relevantie voor de praktijk van de vroedvrouw**

Elke vroedvrouw beschikt over de elf competenties zoals weergegeven in het *Het beroeps-en competentieprofiel van de Belgische vroedvrouw* (Federale raad voor Vroedvrouwen, 2016). Hieronder volgen de competenties die relevant zijn voor deze bachelorproef.

### **7.1 Competentie 3: samenwerker bij pathologie**

“Verleent adequate begeleiding aan de ouders en gezin in opnamefase, hospitalisatiefase, voorbereiding naar ontslag en bij overlijden” (Federale raad voor Vroedvrouwen, 2016, p. 16).

De vroedvrouw speelt een belangrijke rol in het hele begeleidingsproces bij een mors in utero (Lewis et al., 2019). Dit gaat dan over de opname, begeleiding tijdens de arbeid, begeleiding in de beslissingsprocessen... Alles gebeurt onder de bevoegdheid van de verantwoordelijke arts.

### **7.2 Competentie 4: bewaker van de psychosociale situatie**

“Situeert de vrouw en haar omgeving in de familiale, psychosociale, maatschappelijke en culturele context, speelt hier gericht op in, en verwijst indien nodig door naar de gepaste gezondheidszorgverlener(s)” (Federale raad voor Vroedvrouwen, 2016, p.17).

Een mors in utero is voor de ouders een zeer ingrijpende periode. Als vroedvrouw begeleidt je de ouders in dit proces. Als vroedvrouw heb je een vertrouwensband met de ouders, de vroedvrouw heeft de bevoorrechte positie om de ouders te leren kennen in deze ongewone, emotionele situatie, doordat er veel tijd gependend wordt in het praten met en luisteren naar hen. Onder deze competentie valt ook het stimuleren van de ouder- kindbinding. Bij een mors in utero gaat het dan meer over het aanmoedigen van herinneringen te maken met het overleden kind, wat een invloed gaat hebben op het rouwproces (Cassidy , 2018; Martinez- Serrano et al., 2019). Ook de diversiteit en interculturele beleving respecteren valt onder deze competentie. De vroedvrouw respecteert de beslissing van de ouders, wanneer deze bijvoorbeeld weigeren om een autopsie uit te voeren omwille van culturele redenen.

### **7.3 Competentie 5: gezondheidspromotor**

“Doet aan counseling” en “ verstrekt informatie en advies binnen haar domein” (Federale raad voor Vroedvrouwen, 2016, p. 18).

Gezondheidspromotor, het klinkt tegenstrijdig met het thema. Toch is de vroedvrouw de zorgverlener waarmee de meeste ouders praten en autopsie bespreken (Heazell et al., 2012). Waar nodig geeft de vroedvrouw informatie over de procedure om bijvoorbeeld misvattingen recht te zetten. De vroedvrouw is dan ook de zorgverlener die het meeste invloed heeft op het beslissingsproces van de ouders (O’Connell et al., 2016).

## **7.4 Competentie 6: teamplayer, communicator en coördinator**

“Luistert aandachtig naar en communiceert correct met zorgvragers en gezondheidszorgverleners” (Federale raad voor Vroedvrouwen, 2016, p. 18).

De vroedvrouw werkt onder de verantwoordelijkheid van de arts zoals in competentie 3 beschreven staat. Er is dan ook een vlotte communicatie en samenwerking vereist tussen beide zorgverleners, aangezien de vroedvrouw de meeste tijd doorbrengt met de ouders. Naast de verantwoordelijke arts, is er ook een samenwerking met bijvoorbeeld de anatoompatholoog, de psycholoog ... Ook hier is een adequate samenwerking vereist, denk maar aan de afspraken die gemaakt worden omtrent het kind nog zien na de autopsie of niet.

## **7.5 Competentie 7: : bewaker van het juridisch kader en de deontologische code**

“Handelt en reflecteert vanuit een ethisch referentiekader en geeft advies en ondersteuning bij het nemen van ethische beslissingen” (Federale raad voor Vroedvrouwen, 2016, p. 19).

Dit hangt samen met competentie vier en vijf. De vroedvrouw is een belangrijke begeleider in dit keuzeprocess. Ze stimuleert de ouders om de voor- en nadelen tegen elkaar af te wegen en zo tot een keuze te komen waar de ouders achter staan en die in overeenstemming zijn met hun waarden (Horey et al., 2012).



## 8 Algemeen besluit

Vlaanderen kende in 2019 een foetale sterfte van 4.3%, volgens het rapport van het SPE (2020). Bij deze ingrijpende gebeurtenis komen heel wat beslissingen kijken, alsook de beslissing om een autopsie toe te staan of te weigeren. Deze beslissing moet vrij snel gemaakt worden, 24 tot 48 uur na de geboorte. Maar vooraleer ouders deze beslissing kunnen maken, moeten ze goed geïnformeerd zijn.

De informatieoverdracht gebeurt meestal door de arts die de mors in utero vaststelt. Het blijkt dat zorgverleners het niet makkelijk vinden om deze informatie over te brengen en er zijn veel valkuilen. Een eerste valkuil is het te snel informatie geven na de diagnose, dit kan leiden tot een omgekeerd effect. Maar de informatie moet ook tijdig gegeven worden, zodat de ouders voldoende tijd hebben om de voor- en nadelen te kunnen afwegen. Een tweede valkuil is de manier waarop de informatie overgebracht wordt. Goede communicatie is cruciaal, waarbij de informatie op een sensitieve, empathische manier gegeven wordt. Tijd maken om vragen te beantwoorden blijkt ook cruciaal. Verder werkt te veel of te gedetailleerde informatie verstikkend, met vaak een weigering tot gevolg. De gegeven informatie moet kort, duidelijk en eenvoudig zijn zodat de ouders de impact van een autopsie goed begrijpen.

De belangrijkste reden om te kiezen voor een autopsie, is omdat de ouders hopen dat deze een doodsoorzaak zal uitwijzen. Het is belangrijk om de ouders te informeren dat autopsie in combinatie met een placentaonderzoek de meeste kans biedt, maar dat dit geen garantie is. Afhankelijk van het onderzoek bestaat er een kans tussen de 12% en 30% dat er geen doodsoorzaak gevonden wordt. De drie groepen waarin de meest voorkomende doodsoorzaken gevonden worden zijn: de foetus, de placenta, het vruchtwater. Infectie blijft een belangrijke oorzaak van mors in utero.

Een reden om niet te kiezen voor een autopsie is ook gelinkt aan het gedrag van de zorgverlener. Vaak hebben ouders op voorhand als een idee over een postmortemonderzoek. Het is dan de taak van de zorgverlener om misvattingen te verhelderen en adequate uitleg te geven om spijt in een later stadium zo veel mogelijk te vermijden. Toch hebben zorgverleners zelf nog heel wat misvattingen over deze procedure en beschikken ze niet over voldoende kennis om het gesprek met de ouders aan te gaan. Daarom is het belangrijk dat er extra trainingen en opleidingen georganiseerd worden om zorgverleners kennis te laten maken met autopsie en het belang hiervan, aangezien zij een grote invloed hebben op het beslissingsproces van de ouders.

Willen de ouders echt geen klassieke autopsie, dan kan hen eventueel een postmortem echografie of – MRI aangeboden worden. Een MRI is significant meer diagnostisch dan echografie, behalve voor de ruggengraat. Toch is echografie de eerste keus. Om een hersenautopsie eventueel te vermijden, kan een PMMR uitgevoerd worden, de resultaten hiervan zijn zeer gunstig.

Dan rest enkel nog de bespreking van de rol van de vroedvrouw in dit proces. Uit verschillende studies blijkt dat de vroedvrouw de meest geschikte persoon is om dit beslissingsproces te begeleiden. Er is een vertrouwensband tussen de vroedvrouw en de ouders en ze spenderen dan ook veel tijd samen door al pratend, luisterend. Toch is de kennis van de vroedvrouw over perinatale autopsie niet zoals het hoort, terwijl maar liefst 93% de keuze bespreekt met de vroedvrouw. De vroedvrouw is dan ook de uitgelezen zorgverlener om het “planting the seeds”- principe uit te voeren. Maar het gebrek aan vertrouwen en kennis kan ertoe leiden dat de ouders een autopsie weigeren en hier later spijt van krijgen. Daarom is het ook belangrijk om de vroedvrouwen op te leiden en vertrouwen te schenken.

De informatiebrochure in bijlage , in combinatie met de verbale communicatie, helpt ouders om alle voor- en nadelen nog eens tegen elkaar op te wegen en zo een weloverwogen, geïnformeerde keuze te kunnen maken. Voor zorgverleners kan het een handige tool zijn om hun kennis bij te spijkeren en een gesprek aan te gaan over autopsie.



## Literatuurlijst

- Basile, M. L., & Thorsteinsson, E. B. (2015). Parents' evaluation of support in Australian hospitals following stillbirth. *PeerJ*, 3, e1049. doi: 10.7717/peerj.1049
- Bonetti, L. R., Ferrari, P., Trani, N., Maccio, L., Laura, S., Giuliana, S., ... Rivasi, F. (2010). The role of fetal autopsy and placental examination in the causes of fetal death: a retrospective study of 132 cases of stillbirths. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 283(2), 231–241. doi: 10.1007/s00404-009-1317-4
- Breeze, A. C. G., Statham, H., Hackett, G. A., Jessop, F. A., & Lees, C. C. (2012). Perinatal Postmortems: What Is Important to Parents and How Do They Decide? *Birth*, 39(1), 57–64. doi: 10.1111/j.1523-536x.2011.00513.x
- Burden, C., Bradley, S., Storey, C., Ellis, A., Heazell, A. E. P., Downe, S., ... Siassakos, D. (2016). From grief, guilt pain and stigma to hope and pride – a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 16(1), 1–12. doi: 10.1186/s12884-016-0800-8
- Cannie, M., Votino, C., Moerman, P., Vanheste, R., Segers, V., Van Berkel, K., ... Jani, J. (2012). Acceptance, reliability and confidence of diagnosis of fetal and neonatal virtuopsy compared with conventional autopsy: a prospective study. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 39(6), 659–665. doi: 10.1002/uog.10079
- Cassidy, P. R. (2018). Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: results from an online survey. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 18(1), 1–12. doi: 10.1186/s12884-017-1630-z
- Cullen, S., Mooney, E., Casey, B., & Downey, P. (2018). An audit of healthcare professionals' knowledge regarding perinatal autopsy. *Irish Journal of Medical Science (1971 -)*, 188(2), 583–585. doi: 10.1007/s11845-018-1907-x
- Federale Raad voor de Vroedvrouwen. (2016). Het beroeps- en competentieprofiel van de Belgische vroedvrouw. Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu. [https://www.vroedvrouwen.be/sites/default/files/vroedvrouwen/FOD/FOD%202016\\_01\\_c\\_fsf\\_frvv\\_bijlage\\_beroepsprofiel-1.pdf](https://www.vroedvrouwen.be/sites/default/files/vroedvrouwen/FOD/FOD%202016_01_c_fsf_frvv_bijlage_beroepsprofiel-1.pdf)

Gardiner, P. A., Kent, A. L., Rodriguez, V., Wojcieszek, A. M., Ellwood, D., Gordon, A., ... Flenady, V. (2016). Evaluation of an international educational programme for health care professionals on best practice in the management of a perinatal death: IMproving Perinatal mortality Review and Outcomes Via Education (IMPROVE). *BMC Pregnancy and Childbirth*, *16*(1), 1–11. doi: 10.1186/s12884-016-1173-8

Gorincour, G., Sarda-Quarello, L., Laurent, P.-E., Brough, A., & Ruddy, G. N. (2015). The future of pediatric and perinatal postmortem imaging. *Pediatric Radiology*, *45*(4), 509–516. doi: 10.1007/s00247-014-3266-8

Heazell, A., McLaughlin, M.-J., Schmidt, E., Cox, P., Flenady, V., Khong, T., & Downe, S. (2012). A difficult conversation? The views and experiences of parents and professionals on the consent process for perinatal postmortem after stillbirth. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, *119*(8), 987–997. doi: 10.1111/j.1471-0528.2012.03357.x

<sup>1</sup>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. doi: 10.1111/j.1600-0412.2011.01202.x

Horey, D., Flenady, V., Conway, L., McLeod, E., & Yee Khong, T. (2012). Decision influences and aftermath: parents, stillbirth and autopsy. *Health Expectations*, *17*(4), 534–544. doi: 10.1111/j.1369-7625.2012.00782.x

Horey, D., Flenady, V., Heazell, A. E., & Khong, T. Y. (2013). Interventions for supporting parents' decisions about autopsy after stillbirth. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1–22. doi: [10.1002/14651858.cd009932.pub2](https://doi.org/10.1002/14651858.cd009932.pub2)

Kang, X., Shelmerdine, S. C., Hurtado, I., Bevilacqua, E., Hutchinson, C., Mandalia, U., ... Jani, J. C. (2019). Postmortem examination of human fetuses: comparison of two-dimensional ultrasound with invasive autopsy. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, *53*(2), 229–238. doi: 10.1002/uog.18828

Kang, X., Sanchez, T. C., Arthurs, O. J., Bevilacqua, E., Cannie, M. M., Segers, V., Lecomte, S., ... Jani, J. C. (2019). Postmortem fetal imaging: prospective blinded comparison of two-dimensional ultrasound with magnetic resonance imaging. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, *54*(6), 791–799. doi: 10.1002/uog.20217

- Lewis, C., Hill, M., Arthurs, O., Hutchinson, C., Chitty, L., & Sebire, N. (2017). Factors affecting uptake of postmortem examination in the prenatal, perinatal and paediatric setting. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, *125*(2), 172–181. doi: 10.1111/1471-0528.14600
- Lewis, C., Hill, M., Arthurs, O. J., Hutchinson, J. C., Chitty, L. S., & Sebire, N. (2018b). Health professionals' and coroners' views on less invasive perinatal and paediatric autopsy: a qualitative study. *Archives of Disease in Childhood*, *103*(6), 572–578. doi: 10.1136/archdischild-2017-314424
- Lewis, C., Riddington, M., Hill, M., Bevan, C., Fisher, J., Lyas, L., ... Sebire, N. (2019). "The communication and support from the health professional is incredibly important": A qualitative study exploring the processes and practices that support parental decision-making about postmortem examination. *Prenatal Diagnosis*, *39*(13), 1242–1253. doi: 10.1002/pd.5575
- Man, J., Hutchinson, J. C., Ashworth, M., Heazell, A. E., Jeffrey, I., & Sebire, N. J. (2016). Stillbirth and intrauterine fetal death: contemporary demographic features of >1000 cases from an urban population. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, *48*(5), 591–595. doi: 10.1002/uog.16021
- Man, J., Hutchinson, J. C., Ashworth, M., Judge-Kronis, L., Levine, S., & Sebire, N. J. (2016). Stillbirth and intrauterine fetal death: role of routine histological organ sampling to determine cause of death. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, *48*(5), 596–601. doi: 10.1002/uog.16020
- Man, J., Hutchinson, J. C., Heazell, A. E., Ashworth, M., Levine, S., & Sebire, N. J. (2016). Stillbirth and intrauterine fetal death: factors affecting determination of cause of death at autopsy. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, *48*(5), 566–573. doi: 10.1002/uog.16016
- Martínez-Serrano, P., Pedraz-Marcos, A., Solís-Muñoz, M., & Palmar-Santos, A. M. (2019). The experience of mothers and fathers in cases of stillbirth in Spain. A qualitative study. *Midwifery*, *77*, 37–44. doi: 10.1016/j.midw.2019.06.013
- Meaney, S., Gallagher, S., Lutomski, J. E., & O'Donoghue, K. (2014). Parental decision making around perinatal autopsy: a qualitative investigation. *Health Expectations*, *18*(6), 3160–3171. doi: 10.1111/hex.12305

- Nuzum, D., Meaney, S., & O'Donoghue, K. (2018). The impact of stillbirth on bereaved parents: A qualitative study. *PLOS ONE*, *13*(1), e0191635. doi: 10.1371/journal.pone.0191635
- O'Connell, O., Meaney, S., & O'Donoghue, K. (2016). Caring for parents at the time of stillbirth: How can we do better? *Women and Birth*, *29*(4), 345–349. doi: 10.1016/j.wombi.2016.01.003
- Perinatale Activiteiten in Vlaanderen 2019 R. Devlieger, R. Goemaes, M. Laubach SPE, Brussel, 2020. <https://zorg-en-gezondheid.be/belangrijkste-trends-in-geboorte-en-bevalling>
- Schirmann, A., Boyle, F. M., Horey, D., Siassakos, D., Ellwood, D., Rowlands, I., & Flenady, V. (2018). Understanding mothers' decision-making needs for autopsy consent after stillbirth: Framework analysis of a large survey. *Birth*, *45*(3), 255–262. doi: 10.1111/birt.12344
- Shelmerdine, S. C., Sebire, N. J., & Arthurs, O. J. (2019). Perinatal post-mortem ultrasound (PMUS): radiological-pathological correlation. *Insights into Imaging*, *10*(1), 1–18. doi: 10.1186/s13244-019-0762-2
- Thayyil, S., Sebire, N. J., Chitty, L. S., Wade, A., Chong, W., Olsen, O., ... Taylor, A. M. (2013). Post-mortem MRI versus conventional autopsy in fetuses and children: a prospective validation study. *The Lancet*, *382*(9888), 223–233. doi: 10.1016/s0140-6736(13)60134-8
- Vullo, A., Panebianco, V., Cannavale, G., Aromatario, M., Cipolloni, L., Frati, P., Santurro, A., ... Fineschi, V. (2016). Post-mortem magnetic resonance foetal imaging: a study of morphological correlation with conventional autopsy and histopathological findings. *La radiologia medica*, *121*(11), 847–856. doi: 10.1007/s11547-016-0672-z



## **Bijlagen**

Bijlage A: Informatiebrochure 'Autopsie bij een sterrenkindje'

## Wat is het belang van een autopsie?

Als ouder ga je door een zeer moeilijke periode. U bent net uw kind verloren en wilt misschien wel weten waaraan uw kind is overleden. Om de doodsoorzaak te achterhalen, biedt een autopsie in combinatie met een placentaonderzoek u de meeste zekerheid, ongeveer 80%. Er bestaat dus ook altijd een kans dat een autopsie de doodsoorzaak toch niet kan verklaren.



We weten dat het voor u nu nog vroeg is om al aan een eventuele volgende zwangerschap te denken. Maar toch hebben we het er hier al even over. Een autopsie kan namelijk heel nuttige informatie verstrekken voor u en de zorgverleners over mogelijke risico's bij een volgende zwangerschap.



Voor zorgverleners vormen de resultaten van het autopsierapport een belangrijke meerwaarde in de preventie van doodgeboorte. De resultaten worden nauwkeurig bijgehouden en geanalyseerd. Al deze kennis helpt om deze dramatische gebeurtenis bij andere ouders zo veel mogelijk te voorkomen.



## Reperentielijst

- Breeze, A. C. G., Statham, H., Hackett, G. A., Jessop, F. A., & Lees, C. C. (2012). Perinatal Postmortems: What Is Important to Parents and How Do They Decide? *Birth, 39*(1), 57-64. doi:10.1111/j.1523-536x.2011.00513.x
- Gannie, M., Votino, C., Moerman, P., Vanhese, R., Segers, V., Van Berckel, K., ... Jani, J. (2012). Acceptance, reliability and confidence of diagnosis of fetal and neonatal vitruopsy compared with conventional autopsy: a prospective study. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology, 39*(6), 659-665. doi:10.1002/ulug.10079
- Heazell, A., McLaughlin, M.-J., Schmidt, E., Cox, P., Frenady, V., Khong, T., & Downes, S. (2012). A difficult conversation? The views and experiences of parents and professionals on the consent process for perinatal postmortem after stillbirth. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology, 119*(8), 987-997. doi:10.1111/j.1471-0528.2012.03357.x
- Islaia Ziekenhuizen Nederland (2019). *Oduductie bij pasgeborenen kinderen (perinatale obductie)*, <https://www.isla.nl/patientenfolders/532-oductie-pasgeborenen-kinderen/#ink6>
- Kang, X., Sanchez, T. C., Arthur, O. J., Bevilacqua, E., Gannie, M. M., Segers, V., Lecorre, S., ... Jani, J. C. (2019). Postmortem fetal imaging: prospective blinded comparison of two-dimensional ultrasound with magnetic resonance imaging. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology, 54*(6), 791-799. doi:10.1002/ulug.20217
- Kang, X., Shelmardine, S. C., Hurtado, I., Bevilacqua, E., Hutchinson, C., Mandrala, U., ... Jani, J. C. (2019). Postmortem examination of human fetuses: comparison of two-dimensional ultrasound with invasive autopsy. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology, 53*(2), 229-238. doi:10.1002/ulug.18828
- Man, J., Hutchinson, J. C., Ashworth, M., Judge-Kronis, L., Levine, S., & Sebire, N. J. (2016). Stillbirth and intrauterine fetal death: role of routine histological organ sampling to determine cause of death. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology, 48*(5), 596-601. doi:10.1002/ulug.16020
- Shelmardine, S. C., Sebire, N. J., & Arthur, O. J. (2019). Perinatal post-mortem ultrasound (PMUS): radiological-pathological correlation. *Insights into Imaging, 10*(9), 1-18. doi:10.1186/s13244-019-0762-z
- Thayyll, S., Sebire, N. J., Chitty, L. S., Wade, A., Chong, W., Olsen, O., ... Taylor, A. M. (2013). Post-mortem MRI versus conventional autopsy in fetuses and children: a prospective validation study. *The Lancet, 382*(9888), 223-233. doi:10.1016/S0140-6736(13)60134-8
- Vallio, A., Panebianco, V., Carravale, C., Armatario, M., Ciprioloni, L., Frati, P., Santurro, A., ... Fineschi, V. (2016). Post-mortem magnetic resonance foetal imaging: a study of morphological correlation with conventional autopsy and histopathological findings. *La radiologia medica, 121*(7), 847-856. doi:10.1007/s11547-016-0672-z

## Oncindig

Nog nooit was er zoveel verdriet dan op het moment dat jij deze wereld verliet  
 Nog nooit voelde iets zo leeg  
 Dan op het moment dat jij je vleugels kreeg  
 Maar daar waar jouw leven eindigde  
 Eindigde niet jouw verhaal  
 Want jij leeft voort in liefde  
 In ons allemaal

WWW.BUNDELTJEGEMIS.BE

Autopsie bij  
 een  
 sterrenkindje

INFORMATIEBROCHURE

## Wanneer moet de beslissing genomen worden?

Momenteel gaat u door een zeer moeilijke en emotionele periode vol verdriet, ongelof, rouw ... En uitgerend op dit moment moet u een belangrijke beslissing nemen. Stem ik toe met een autopsie of niet?

Wij weten en begrijpen dat u nu andere dingen aan uw hoofd hebt, maar toch moet deze beslissing binnen de 24 à 48 uur na de geboorte van uw kind genomen worden.



Dit is geen gemakkelijke beslissing als ouder. De meeste ouders die een autopsie weigeren, hebben hier later spijt van. Daarom is het belangrijk om voldoende informatie te hebben, zodat u een weloverwogen keuze kan maken waar u zich goed bij voelt.



Als u nog vragen hebt, stel ze gerust. Wij beantwoorden ze graag. U staat niet alleen, Wij staan allemaal klaar om u te ondersteunen, daar waar u het nodig hebt. Bespreek het met uw partner of familie, vrienden, geestelijken... als u dat wilt. Praat gerust met de vroedvrouw of de arts over uw zorgen en afwegingen. Wij maken tijd om naar u te luisteren zodat u uw keuze kan maken.



Veel sterkte!



## Zijn er andere opties?

### ECHOGRAFIE



Met een echografie kunnen de organen in de buikholte en de borstkas onderzocht worden. Dit is ongeveer hetzelfde onderzoek zoals bij u tijdens de zwangerschap. Deze procedure is minder ingrijpend, maar de kans op het vinden van een doodsoorzaak is wel kleiner dan bij een autopsie. Het orgaanweefsel, bloed ... wordt niet onderzocht, waardoor er diagnoses gemist kunnen worden. Het kan wel al een eerste stap zijn, in de hoop al enkele zaken te kunnen uitsluiten.

### MR - SCAN



Een andere mogelijkheid is een MR - scan. Hierbij worden er beelden gemaakt van alle lichaamsdelen van uw kind. Op die manier kunnen er al eventuele afwijkingen opgespoord worden. Deze techniek kent vooral zeer goede resultaten voor het onderzoeken van de hersenen, soms kan een hersenautopsie zelfs vermeden worden. Maar net als bij een echografie, kan het zijn dat er een diagnose gemist wordt, omdat er enkel beeldmateriaal is om te analyseren.

### PLACENTAONDERZOEK

De moederkoek of placenta had een zeer belangrijke rol voor uw kind. In de buik zorgt de moederkoek voor alles wat uw kind nodig heeft om te ontwikkelen en te groeien (voedingsstoffen, zuurstof ...). Maar soms loopt er iets fout met de moederkoek waardoor uw kind gestorven kan zijn. Daarom kan een placentaonderzoek zeer nuttig zijn.



## Wat gebeurt er bij een autopsie?

### EEN "OPERATIE"

Een autopsie kan je een beetje vergelijken met een operatie, waarbij de dokter elk lichaamsdeel grondig en nauwgezet onderzoekt. De anatoompatholoog is de dokter die de autopsie met veel respect en zorg uitvoert.



Het kindje wordt uitwendig en inwendig onderzocht. Dit duurt ongeveer 1 à 2 dagen. Naast wegen en meten, worden er ook foto's gemaakt.



### INWENDIG ONDERZOEK

Om een inwendig onderzoek te doen, maakt de dokter insnijdingen net als bij een operatie. De borstkas en buikholte worden open gemaakt om de organen goed te kunnen onderzoeken. Omdat de dokter niet alles met het blote oog kan zien, kan deze beslissen om stukjes weefsel van een orgaan te nemen om verder te onderzoeken



Wanneer het onderzoek afgelopen is, wordt alles mooi gehecht. Het kan 2 - 6 weken duren vooraleer alle resultaten bekend zijn.

### HERSENAUTOPSIE

Je kan kiezen voor een gedeeltelijke of een volledige autopsie. Bij een volledige autopsie wordt er ook een hersenautopsie uitgevoerd. Daarvoor is het wel noodzakelijk de schedel te openen. Achteraf wordt deze terug gesloten. Voor deze resultaten is er iets meer tijd nodig, dit kan tot een jaar duren.











