

KAPITTEL 5

OBDUKSJON AV FOSTRE OG BARN

– En orientering til helsepersonell

Åshild Vege og Roger Bjugn

Innledning

Denne orienteringen er laget for at helsepersonell som kommer i kontakt med foreldre/pårørende skal få bedre kjennskap til forhold rundt obduksjon av fostre/barn. Orienteringen er en del av en større veileder laget av en nasjonal gruppe hvor bl.a. forelderorganisasjoner har deltatt.

Ofte vil man bruke betegnelse «foster» når svangerskapet har vart mer enn 12 uker og barnet ligger i livmoren, mens begrepet «barn» gjerne brukes etter fødselen, uavhengig av utviklingsalder (men etter 12. svangerskapsuke). I mange ulike sammenhenger, inklusive offentlige dokument, brukes imidlertid ordene «foster/barn» uten å presisere hva man mener. I denne veiledningen vil både «foster», «barn» og «foster/barn» bli brukt avhengig av sammenheng. Det er imidlertid viktig å være klar over at foreldre som har mistet sitt foster som regel selv bruker betegnelsen «barn».

Hvorfor obdusere?

Generelt er formålene med en obduksjon å:

- Gi foreldrene best mulig informasjon om forhold som er relatert til barnets død, og samtidig gi dem informasjon som kan være relevant for et eventuelt framtidig svangerskap.
- Gi helsepersonell som har vært involvert i behandling og utredning tilbakemelding. Obduksjonen er således viktig for kvalitetssikring av helsevesenet.
- Gi offentlige helsemyndigheter informasjon som kan være av betydning for overordnet helsepolitikk og forebyggende helsearbeid.
- I de tilfellene der rettsmedisinsk obduksjon begjæres er formålet, i tillegg til å forsøke å klarlegge dødsårsaken, å bringe klarhet i om døden kan være forårsaket ved en straffbar handling.

Avhengig av dødstidspunkt og antatt dødsårsak vil hensikten med obduksjonen variere noe.

- Ved intrauterin død/dødfødsel/spontanabort er formålet med en obduksjon å gi informasjon om sykdom eller misdannelse som kan ha forårsaket død. Obduksjonsresultatet kan sammen med andre opplysninger også brukes til å vurdere risiko ved eventuelle framtidige svangerskap.
- Ved indusert abort på grunn av ultralydspåviste misdannelser eller påviste kromosomfeil er formålet med en obduksjon å kartlegge misdannelser slik at foreldre og klinikere kan få vite om grunnlaget for beslutningen om abort var riktig. Obduksjonen er således svært viktig for kvalitetssikring av en vanskelig etisk beslutning. Obduksjonsresultatet skal sammen med andre opplysninger også brukes til å vurdere risiko ved eventuelle framtidige svangerskap.
- Ved død hos levendefødte vil det ofte være gjort undersøkelser og eventuelt også være startet behandling eller utført operasjoner. Obduksjonen skal derfor ikke bare si noe om sykdom og dødsårsak, men også gi klinikere tilbakemelding om utførte prosedyrer. Det er svært viktig å få vite om antatte funn var riktige, samt å få vite hvordan behandlingen har virket, eventuelt hvorfor den ikke har hatt den ønskete effekt.

I noen tilfeller vil en, tross omfattende undersøkelser, ikke kunne finne noen dødsårsak (som for eksempel ved krybbedød). Også i slike tilfeller vil resultatet av obduksjonen være viktig både når helsepersonell skal informere foreldrene om obduksjonsresultatet og når man skal informere om hvilken betydning resultatet av ulike undersøkelser har for et eventuelt nytt svangerskap. Ved intrauterin fosterdød og/eller påviste misdannelser hvor det ikke er påvist kromosomfeil, vil obduksjonen være av avgjørende betydning for vurdering av gjentakelsesrisiko ved eventuelle senere graviditeter.

Hva mener foreldre om obduksjon?

Erfaring fra samtaler med foreldre som har mistet barn, og hvor barnet har blitt obdusert, viser at de ønsker å få så mye informasjon omkring årsak(er) til misdannelse/død som overhodet mulig. Obduksjon av barnet vil bidra til at arbeidet med å kartlegge dødsårsaken(e) blir så fullstendig som mulig. Mange av foreldrene er også opptatte av at resultatet av undersøkelsen skal komme andre foreldre til gode, og at resultatene av obduksjonen om mulig skal brukes til å forebygge dødsfall.

Hva er en obduksjon?

En obduksjon kan betraktes som et omfattende kirurgisk inngrep. Det gjøres først en utvendig undersøkelse. Deretter tas alle indre organer ut og undersøkes. Det tas så vevsprøver til mikroskopisk undersøkelse. Alt dette gjøres for å se om man kan finne ut hva som har forårsaket døden.

For å undersøke de indre organene, lager man vanligvis et snitt fra halsgrop til skambein. Likeledes åpner man i bakhodet slik at hjernen kan undersøkes. Hvis man skal undersøke for stoffskiftesykdommer, legges det også et lite snitt på utsiden av det ene låret for å ta prøve fra en skjelettmuskel. Alt dette gjøres på en slik måte at snittene i minst mulig grad blir synlige etterpå. Det legges stor vekt på at obduksjonen blir utført så skånsomt som mulig, i respekt for barnets egenverdi, slik at barnet blir minst mulig forandret etter undersøkelsen. Dette er viktig for at familien både skal kunne være sammen med barnet og eventuelt stille det selv etter obduksjonen.

Ved obduksjon av de aller minste barna gjør man på samme måte først en utvendig undersøkelse før man tar ut og undersøker de indre organene. Etersom mange av de indre organene er svært små (noen millimeter), blir hele organet tatt ut for mikroskopisk undersøkelse.

I noen tilfeller kan det være aktuelt å ta prøver til bakteriologisk, virologisk og genetisk undersøkelse i forbindelse med obduksjonen (se kapitlene 10 og 11).

Når bør obduksjonen finne sted?

Nedbrytningen av kroppen starter umiddelbart etter at fosteret/barnet døde. Hvis barnet ligger flere dager i romtemperatur, kan det gjøre obduksjonen svært vanskelig. Som hovedprinsipp bør derfor obduksjonen finne sted så snart som praktisk mulig. Foreldrene må imidlertid samtidig få tid til å se og stille barnet hvis de ønsker. Dette er viktig for sorgarbeidet. Hvis de informeres om hvorfor obduksjonen bør finne sted forholdsvis tidlig, og at de kan få se og stille barnet etterpå (se nedenfor), vil man som regel kunne finne en god løsning for alle.

Som helsepersonell bør man også være klar over at hvis det skal taes en vevsprøve til genetisk undersøkelse bør den taes så tidlig som mulig, helst mens barnet er på føde-/barneavdelingen (se kapittel 10).

Ulike typer obduksjon

Juridisk er det to typer obduksjoner:

- Ved sykehusobduksjoner er det behandlende lege som ber om at det blir utført obduksjon. Obduksjonen utføres av en lege ved en avdeling for patologi. Pasient og nærmeste pårørende kan nekte slik (sykehus)obduksjon.

- Ved rettsmedisinsk obduksjon er det politiet som begjærer obduksjon. Pårørende skal om mulig varsles om dødsfallet og informeres om at det vil bli utført obduksjon. Pårørende kan ikke nekte slik (rettsmedisinsk) obduksjon. Dette gjelder såkalte unaturlige dødsfall. Herunder kommer blant annet dødsfall der dødsårsaken er ukjent og døden har inntrådt plutselig og uventet, enten dette er hjemme eller på sykehus. Dette gjelder også dødsfall hos alvorlig syke barn hvor dødsfallet er uventet. Ved dødsfall etter ulykker og der det er mistanke om mishandling begjæres som regel rettsmedisinsk obduksjon. Dersom det er mistanke om feil, forsømmelse eller uhell ved undersøkelse og behandling av sykdom eller skade vil det også i alminnelighet bli begjært rettsmedisinsk obduksjon. Den rettsmedisinske obduksjonen utføres av en lege ved et rettsmedisinsk institutt/avdeling eller av en lege ved en avdeling for patologi.

Hva skjer med organene som er undersøkte?

Organene legges tilbake i barnet etter prøveuttak. Unntak fra dette er organer som må forbehandles i spesielle væsker før prøver kan tas, eller ved obduksjon av svært små barn hvor organene er så små at hele organet tas ut for mikroskopisk undersøkelse. Spesielt hjerne og hjerte må ofte forbehandles i spesielle væsker (formalin) før prøver kan tas. Undersøkelsen av hjerne og hjerte er viktig for å kunne undersøke om dødsårsaken skyldtes sykdom eller misdannelse i disse organene. Denne spesialbehandlingen tar så lang tid (vanligvis 4 uker for fiksering av hjerne og 3–4 dager for hjerte) at bisettelse vil finne sted før organene er ferdig undersøkte. Etter endelig undersøkelse og prøveuttak blir disse organene brent, kremert eller gravlagt. Hvilken prosedyre som følges vil avhenge av foreldrenes ønske og hvilken praksis man har på det enkelte sykehus.

Det er kun prøver som skal undersøkes videre som blir lagret på sykehuset. Vanligvis er det små vevsprøver som brukes til mikroskopiske undersøkelser som blir lagret. Lagringen gjøres bl.a. for å kunne dokumentere hva man har gjort, men også for å ha prøver tilgjengelig når man ved andre obduksjoner har behov for å kunne sammenligne vevsprøver fra ulike barn.

Andre undersøkelser

I forbindelse med obduksjonen kan det være aktuelt å ta vevsvæsker eller mindre vevsbiter til kjemisk, genetisk eller mikrobiologisk (bakterier, virus, sopp) undersøkelse. Det kan også være aktuelt å ta røntgenbilder. En nærmere beskrivelse av slike undersøkelser er gitt i egne kapitler i denne veilederen.

Hvilke lover og regler gjelder?

Obduksjonsvirksomheten er en del av spesialisthelsetjenesten (1) og reguleres av lov av 9. februar 1973 nr. 6 om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m. («transplantasjonsloven») (2) med tilhørende forskrift (3). Tilfeller av plutselig uventet død hos levendefødte faller inn under lovverket som regulerer rettsmedisinske obduksjoner (4, 5). Helsevesenet har ansvar for informasjon om obduksjon og oppfølging av foreldre.

Arbeidsgruppen mener at alle foster- og barneobduksjoner skal utføres av leger med kompetanse i patologi/rettspatologi, selv om dette ikke er klart definert i gjeldende lovverk (jfr. ref. 6).

Ifølge «transplantasjonsloven» (2), som omhandler sykehusobduksjoner, kan en obduksjon utføres uten at pårørende er spurt, men ikke før de er varslet om dødsfallet. Obduksjonen utføres normalt ikke før det er gått minst 8 timer etter døden. Selv om det ikke er krav til informert samtykke, heter det i forskriften om sykehusobduksjon at institusjoner som utfører obduksjoner skal informere om virksomheten (3). Denne informasjonen skal bl.a. omfatte:

- Formålet med obduksjon og hvordan obduksjonsmaterialet blir håndtert.
- At uttatt materiale kan bli brukt til undervisning, forskning og til framstilling av biologiske produkt som er nødvendige ved diagnostisering eller behandling av sykdommer.
- Retten til å reservere seg mot obduksjon og bruk av materiale til undervisning og forskning eller til framstilling av biologiske produkt.

Denne informasjonen kan gis i det materialet institusjonen bruker i informasjonsvirksomheten ellers.

Obduksjon skal ikke utføres hvis avdøde eller dennes pårørende har uttalt seg mot obduksjon. Det er to unntak fra dette:

- Hvis dødsfallet kommer inn under bestemmelsene om såkalt unaturlig død slik det er hjemlet i lov av 2. juni 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. («helsepersonelloven») Kap. 7 Meldeplikt § 36. Melding om dødsfall (7) med tilhørende forskrift (8), har legen plikt til å melde dødsfallet til politiet. Politiet kan da begjære en rettsmedisinsk obduksjon. Selv om de pårørende ikke kan nekte obduksjon, bør de om mulig varsles og gies høve til å uttale seg (5).
- Hvis det foreligger særlige grunner, f.eks. i tilfeller hvor man kan redde menneskeliv, kan obduksjon utføres selv om de pårørende ikke er informerte og selv om de har uttalt seg mot obduksjon (jfr. §7 i ref. 3).

Ifølge lov av 2. juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter («pasientrettighetsloven») (§ 5-1 femte ledd; ref. 9) har nærmeste pårørende rett til innsyn i journalen etter en pasients død, om ikke særlige grunner taler mot det. Obduksjonsjournalen vil være en del av sykejournalen og pårørende kan orienteres om resultatene. Oftest

skjer dette av behandlende lege. Der hvor pårørende ønsker kopi av obduksjonsjournalen, bør man tilby dem gjennomgang av journalen sammen med lege slik at spesielle faglige forhold kan forklares. Med mindre det foreligger etterforskning på grunn av mistanke om straffbart forhold kan pårørende vanligvis også få opplysning om resultatene av den rettslige obduksjonen ved å henvende seg til den legen som obduserte, eller ved å henvende seg til den pasientansvarlige legen ved den sykehusavdelingen hvor barnet var innskrevet.

Kan foreldrene se og stille barnet etter en obduksjon?

Det legges stor vekt på at obduksjonen blir utført så skånsomt som mulig, i respekt for barnets egenverdi, slik at barnet blir minst mulig forandret etter undersøkelsen. Dette er viktig for at familien både skal kunne være sammen med barnet og eventuelt stille det selv etter obduksjonen. I noen tilfeller er dette vanskelig å få til fordi utseendet av barnet kan være veldig endret, for eksempel hvis det har vært dødt lenge i livmoren før det blir født slik at nedbrytningen har kommet langt. Hos svært små barn kan det være vanskelig å få sydd sammen barnet fordi huden er så tynn at den som regel revner, selv uten at man legger snitt. I slike tilfeller er det viktig å forberede foreldrene godt hvis de ønsker å se barnet, og det kan være hensiktsmessig å kontakte Avdeling for patologi og gjøre spesielt oppmerksom på at foreldrene ønsker å se barnet.

Hvem får vite resultatet av obduksjonen?

Resultatet av en sykehusobduksjon sendes til legen/avdelingen som har bedt om obduksjon. Hvis barnet døde hjemme, sendes resultatet til den legen som tok imot barnet da det ble brakt til sykehuset. Foreldrene vil få vite resultatet av obduksjonen og av eventuelle andre undersøkelser ved den ettersamtalen som blir tilbudt av sykehuset. Pårørende kan få utdypende informasjon om obduksjonen ved å henvende seg til den legen som obduserte barnet.

Ved rettsmedisinske undersøkelser blir resultatet av obduksjonen sendt til politiet, som så avgjør hvem som kan få vite hva man fant ved obduksjonen. I praksis kan pårørende oftest få vite obduksjonsresultatene ved å henvende seg til den legen som obduserte, eller ved å henvende seg til den pasientansvarlige legen ved den sykehusavdelingen hvor barnet var innskrevet.

Resultatet av obduksjonen (dødsårsaken) sendes også til offentlige helseregistre som Dødsårsaksregisteret.

Kan organer brukes til undervisning og forskning?

Slik som gjeldende lov og forskrift er (2, 3), kan organer som er undersøkt ved obduksjon brukes til undervisning og forskning såfremt pårørende ikke har uttalt seg imot dette. Bruk av humant biologisk materiale fra obduksjoner til forskning er regulert av lov av 21. februar 2003 nr. 12 om biobanker («biobankloven») (10). All forskning må være godkjent av en offentlig, regional etisk komité.

Hvilke foreninger kan man ta kontakt med?

Har foreldrene behov for å dele sine erfaringer med andre foreldre som selv har mistet barn, kan man ta kontakt med foreldreforeninger som for eksempel foreningen «Vi som har et barn for lite» eller Landsforeningen til støtte ved krybbedød. Disse foreningene tilbyr støtte og omsorg i sorgprosessen over det døde barnet.

Obduksjon i forhold til ulike tros- og livssynssamfunn

Når det gjelder ulike tros- og livssynssamfunns syn på obduksjon henvises det til kapittel 3 i veilederen.

Nyttige adresser

- Foreningen «Vi som har et barn for lite». Underhauggsveien 18A, 1358 Jar. <http://www.etbarnforlite.no>
- Landsforeningen til støtte ved krybbedød. Arbinsgate 7, 0253 Oslo. <http://www.sids.no>

Litteratur

1. Lov av 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-061.html>
2. Lov av 9. februar 1973 nr. 6 om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m. <http://www.lovdatab.no/all/hl-19730209-006.html>
3. Forskrift av 19. mars 2004 nr. 542 om obduksjon m.m. <http://www.lovdatab.no/for/sflhd/xd-20040319-0542.html>
4. Lov av 22. mai 1981 nr. 25 om rettergangsmåten i straffesaker, Kap. 18. Etterforskning, § 228. <http://www.lovdatab.no/all/hl-19810522-025.html>
5. Forskrift av 28. juni 1985 nr. 1679 om ordningen av påtalemyndigheten (Påtaleinstruksen), Kap. 13 Sakkyndig likundersøkelse, § 13-3. <http://www.lovdatab.no/for/sfjld/xd-19850628-1679.html>
6. Lov av 2. juni 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven), Kap. 2 Krav til helsepersonells yrkesutøvelse, § 4 Forsvarlighet. <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-064.html>
7. Lov av 2. juni 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven), Kap. 7 Meldeplikt § 36. Melding om dødsfall. <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-064.html>
8. Forskrift av 21. desember 2000 nr. 1378 om leges melding til politiet om unaturlig dødsfall o.l. <http://www.lovdatab.no/for/sflhd/xd-20001221-1378.html>
9. Lov av 2. juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven), § 5-1 femte ledd. <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-063.html>
10. Lov av 21. februar 2003 nr. 12 om biobanker (biobankloven). <http://www.lovdatab.no/all/hl-20030221-012.html>