

Szpitalna sekcja zwłok dziecka

Informacje dla rodziców



Spis treści

	Strona
Wstęp	3
Co to jest sekcja zwłok ?	3
Dlaczego przeprowadza się szpitalne sekcje zwłok?	4
Kto może wyrazić zgodę na szpitalną sekcję zwłok?	4
Co obejmuje zgoda na szpitalną sekcję zwłok?	5
Gdzie i kiedy przeprowadzana jest sekcja zwłok?	6
Kto jest obecny podczas szpitalnej sekcji zwłok?	6
Co się dzieje podczas szpitalnej sekcji zwłok?	6
Co się dzieje w próbkami tkanek usuwanymi podczas szpitalnej sekcji zwłok?	8
Co dzieje się z organami zatrzymanymi do dalszych badań?	8
Co się dzieje z moim dzieckiem po szpitalnej sekcji zwłok?	9
W jaki sposób dowiem się o wynikach szpitalnej sekcji zwłok?	9
Objaśnienia niektórych terminów, stosowanych w tej broszurze	10

Wstęp

Otrzymują Państwo tę ulotkę ponieważ wasze dziecko zmarło, a pracownik personelu rozmawiał z Państwem na temat tego, co może dać sekcja zwłok. Chcielibyśmy wyrazić nasze wyrazy współczucia dla Państwa i całej rodziny w tym trudnym okresie.

Zdajemy sobie sprawę, że jest wam trudno rozważać sekcję zwłok w tym przykrym okresie. Nasz personel przekaże Państwu informacje, których potrzebujecie, aby podjąć decyzję, która będzie odpowiednia dla was i waszej rodziny. Różne osoby wymagają różnego zakresu informacji na temat sekcji zwłok. Jeśli potrzebujecie Państwo dalszych wyjaśnień, to poproście o nie, lub też, jeśli nie chcecie wiedzieć o niektórych aspektach, to powiedzcie nam o tym.

Mamy nadzieję, że ta ulotka pozwoli Państwu zrozumieć, dlaczego przeprowadza się sekcje zwłok, co się dzieje podczas niej, oraz dlaczego może to być ważne. Być może zechcą Państwo poświęcić trochę czasu na przeczytanie jej przed wypełnieniem formularza zgody. Przedyskutowanie sprawy z rodziną może również być pomocne. Zachęcamy do zadawania nam pytań, jeśli coś jest niejasne lub jeśli macie pytania.

Co to jest sekcja zwłok?

Sekcja zwłok to zewnętrzna i wewnętrzne badanie ciała po śmierci. Nazywane to jest też autopsją, a przeprowadza ją pediatra patolog, czyli lekarz, który specjalizuje się w diagnozowaniu chorób dzieci oraz identyfikacji przyczyn śmierci. Pediatrzy patologowie pracują zgodnie ze standardami Królewskiego Collegu Patologów (Royal College of Pathologists) oraz odpowiednimi kodeksami zawodowymi wydanymi przez Urząd ds. Tkanek Ludzkich (Human Tissue Authority).

Są dwa rodzaje sekcji zwłok:

- szpitalna sekcja zwłok, która nie jest wymagana przez prawo i może zostać przeprowadzona tylko za Państwa zgodą; oraz

- sekcja zwłok przeprowadzana przez koronera, wymagana prawnie, a Państwa zgoda nie jest wymagana.

Dlaczego przeprowadza się szpitalne sekcje zwłok?

Zdajemy sobie sprawę, że rozważanie sekcji zwłok tak szybko po śmierci Państwa dziecka jest dla was bolesne, jednakże należy wziąć pod uwagę, że może to pomóc:

- potwierdzić, dlaczego wasze dziecko zmarło przez identyfikację chorób, jeśli dziecko chorowało, lub wskazanie wcześniej niezdiagnozowanych problemów, jeśli taki istniały;
- zidentyfikować wady wrodzone, takie jak defekty serca lub nerek;
- zidentyfikować problem zdrowotny, który może być również obecny u innych waszych dzieci, które macie lub będziecie mieć w przyszłości;
- zaplanować przyszłe ciążę i opiekę podczas ciąży;
- dostarczyć informacji, które mogą być pomocne innym ludziom, którzy cierpią na podobne problemy;
- wskazać efekty leczenia i leków.

Sekcja zwłok dostarczy dodatkowych informacji, które mogą pomóc lekarzowi wyjaśnić Państwu bardziej szczegółowo, dlaczego wasze dziecko zmarło. Niestety w małej grupie przypadków sekcja zwłok nie wyjaśnia przyczyn śmierci dziecka.

Kto może wyrazić zgodę na szpitalną sekcję zwłok?

Decyzja, czy wyrazić zgodę, czy też odmówić zgody na sekcję zwłok może być podjęta przez osobę/osoby z władzą rodzicielską. W przypadku, kiedy dziecko rodzi się martwe, to matka musi wyrazić zgodę.

Władza rodzicielska: *Osoba/osoby posiadająca/e władzę rodzicielską to zazwyczaj, ale nie zawsze, rodzice dziecka. Osoby posiadające władzę rodzicielską nad dzieckiem to: matka dziecka; ojciec dziecka (jeśli był w związku*

małżeńskim z matką dziecka w momencie poczęcia, urodzenia się dziecka lub później; lub, jeśli nie był w związku małżeńskim z matką, ale jest wymieniony na akcie urodzenia, co weszło w życie od 15 kwietnia 2002 r.); wyznaczony opiekun prawny; w przypadku dziecka objętego nakazem opieki przez władze lokalne (care order) - the Health and Social Services Trust (Fundusz opieki zdrowotnej i socjalnej). Ojciec, który nigdy nie był w związku małżeńskim z matką dziecka, lub w sprawach pp 15 kwietnia 2002 r. nie został wymieniony na akcie urodzenia może mieć władze rodzicielską tylko w przypadku nadania jej przez nakaz sądowy lub też umowę dotyczącą władzy rodzicielskiej z matką dziecka. (Good Practice in Consent, DHSSPS marzec 2003 r.)

Jeśli nie możecie Państwo dojść do porozumienia na temat sekcji zwłok jako para, możecie zwrócić się do lekarza o dalszą pomoc. Jeśli nadal nie możecie podjąć decyzji razem, to prawdopodobnie lepiej będzie, aby nie przeprowadzać sekcji zwłok. Nie macie Państwo obowiązku wydać zgody na szpitalną sekcję zwłok; jest to zupełnie Państwa wybór.

Co obejmuje zgoda na szpitalną sekcję zwłok?

Wypełniony zostanie formularz zgody, aby Państwa decyzja potwierdzona była na piśmie, oraz, żeby Państwa życzenia były jasne dla wszystkich. Pracownik służby zdrowia, który poprosił Państwa o zgodę na sekcję zwłok wypełni z wami ten formularz pytając o decyzję w każdej części kwestionariusza oraz poprosi Państwa o złożenie podpisu.

Jeśli macie Państwo specjalne życzenia lub warunki dotyczące sekcji zwłok, to będziecie mieli możliwość podania ich. Dostaniecie Państwo kopię wypełnionego formularza zgody, drugi egzemplarz zostanie zatrzymany w aktach szpitala, a trzeci przekazany do pediatry patologa. Dzięki temu wszyscy będą wiedzieli, jaką decyzję podjęliście Państwo.

Jeśli zmienicie Państwo zdanie przed badaniem, możecie zmienić treść swojej zgody lub ją wycofać, nawet jeśli wcześniej podpisaliście formularz.

Gdzie i kiedy przeprowadzana jest sekcja zwłok?

Wszystkie autopsje dzieci przeprowadzane są w kostnicy przy the Royal Hospitals w Belfaście, 1-2 dni robocze po śmierci dziecka. Jeśli Państwa religia wymaga, żeby pogrzeb odbył się w ciągu 24 godzin, prosimy poinformować o tym osobę, która prosiła o zgodę na to badanie – być może będzie możliwość przeprowadzenia sekcji w tym czasie.

Kto jest obecny podczas sekcji zwłok?

Osobą odpowiedzialną za całą sekcję zwłok jest pediatra patolog, ale często inni pracownicy pomagają też w tym. Mogą to być technicy patomorfologii oraz stażyści patologowie. Czasami studenci nauk medycznych lub inni pracownicy służby zdrowia mogą być obecni w celach edukacyjnych. Jeśli nie życzycie sobie Państwo, żeby te osoby były obecne, prosimy zgłosić to podczas wypełniania formularz zgody.

Co się dzieje podczas szpitalnej sekcji zwłok?

Szpitalne sekcje zwłok mogą obejmować następujące zakresy: pełny, ograniczony lub tylko zewnętrzny.

Pełna sekcja zwłok rozpoczyna się od bardzo dokładnego badania zewnętrznego ciała. Następnie, rozcina się ciało z przodu, aby wyjąć główne organy wewnętrzne; nacina się również tył głowy na linii włosów w celu usunięcia mózgu. Dokonuje się oględzin tych organów oraz pobiera się małe próbki tkanek i płynów (takich jak krew). Przygotowuje się bloczki parafinowe z próbkami tkanek oraz preparaty tkankowe, które są badane pod mikroskopem.

Być może zostaną wykonane zdjęcia i inne formy obrazowania (w tym prześwietlenia rtg.) dziecka oraz pobrane zostaną części ciała lub organy do późniejszej analizy. Obrazowanie medyczne zostanie włączone do kartoteki medycznej. Za Państwa zgodą może być ono wykorzystywane w celach edukacji i szkoleń oraz badań (wszelkie dane identyfikujące zostaną usunięte).

W niektórych wypadkach analiza chromosomów i inne testy genetyczne pomogą zdiagnozować choroby dziedziczne. Analiza tkanek i płynów dziecka (takich jak krew) może pomóc odpowiedzieć na pytania odnośnie chorób u innych członków rodziny w przyszłości. Badania genetyczne tkanek wymagają Państwa zgody. Będziecie Państwo również zapytani, czy zgadzacie się, aby były one wykorzystane w celach edukacji i szkoleń oraz badań.

Pełna sekcja zwłok dostarczy Państwu jak najwięcej informacji.

Ograniczona sekcja zwłok obejmuje badanie zewnętrzne oraz częściowe badania wewnętrzne, które będzie skupiało się na tych aspektach badania, na które rodzice wyrażą zgodę. Może to być jeden organ, np. serce lub mózg, układ ciała, np. układ oddechowy, lub też obszar ciała, np. klatka piersiowa lub brzuch. Bloczki parafinowe z próbkami tkanek oraz preparaty tkankowe przygotowuje się w taki sam sposób, jak w pełnym badaniu sekcji zwłok.

Ograniczona sekcja zwłok jest także pomocna, ale istnieje możliwość, że coś istotnego zostanie pominięte. Osoba wyjaśniająca Państwu procedurę przekaze, na czym polegają te ograniczenia oraz co to oznacza dla Państwa.

Tylko badanie zewnętrzne – jeśli wybierze Państwo tę opcję, ciało dziecka będzie poddane oględzinom zewnętrznym. Zostaną też pobrane pomiary. Ciało nie zostanie rozcięte, a organy nie będą usuwane. Mogą zostać wykonane zdjęcia i prześwietlenia. Inne badania, w tym analiza chromosomów, mogą być wykonane za Państwa zgodą.

To badanie dostarczy Państwu ograniczonych informacji. Osoba wyjaśniająca Państwu procedurę przekaze, na czym polegają te ograniczenia, oraz co to oznacza dla Państwa.

Po przeprowadzeniu pełnej lub ograniczonej sekcji zwłok, większość organów jest umieszczana ponownie w ciele, ale może nie być możliwe umieszczenie ich w tej samej pozycji. Czasami serce lub mózg mogą wymagać dłuższego czasu w celu przeprowadzenia bardziej szczegółowego badania i, jeśli Państwo

się zgodzą, aby zatrzymać te organy w tym celu, to nie zostają one umieszczone w ciele w dniu sekcji zwłok. Zostaną Państwo zapytani, jakie są wasze życzenia odnośnie tych organów po zakończeniu wszystkich badań.

Po sekcji zwłok personel kostnicy przygotuje ciało dziecka, abyście mogli Państwo je ponownie zobaczyć i objąć. Nacięcia nie będą widoczne, kiedy dziecko jest ubrane.

Co się dzieje w próbkami tkanek usuwanymi podczas szpitalnej sekcji zwłok?

Próbki tkanek w formie bloczków i preparatów mogą być przydatne i z dużym naciskiem sugeruje się, aby pozostały w szpitalu. Zatrzymanie preparatów jako stałego elementu dokumentacji oznacza, że, w razie potrzeby, wszelkie diagnozy mogą być sprawdzane przez innych patologów. Może mieć to znaczenie dla Państwa rodziny, ponieważ cały czas rozwijane są badania i przeglądanie tych próbek w przyszłości może pomóc zdiagnozować problemy u członków rodziny.

Próbki tkanek mogą być wykorzystywane w szkoleniu lekarzy i innych pracowników medycznych. Są one również pomocne w monitorowaniu zdrowia publicznego, zapewnianiu odpowiedniej jakości oraz w celach audytu, przykładowo mogą posłużyć do sprawdzenia standardów usług patologii szpitalnej. Preparaty te będą przechowywane tylko, jeśli wyrażą Państwo na to zgodę. Sposób ich przechowywania będzie zabezpieczony i będzie zapewniał odpowiednie warunki konserwacji ich.

Jeśli uznacie Państwo, że nie chcecie, aby próbki tkanek były przechowywane po zakończeniu badania, możecie Państwo poprosić o ich zwrot.

Co dzieje się z organami zatrzymanymi do dalszych badań?

W przypadku zatrzymania organów, the Royal Hospitals w Belfaście dokona ich utylizacji zgodnie z prawem przez kremację w Roselawn. Istnieje też

możliwość zwrotu organów do Państwa po zakończeniu badań, zazwyczaj za pośrednictwem firmy pogrzebowej. Jeśli zdecydują Państwo, że chcecie, aby zwrócono wam organy, możecie zorganizować pogrzeb przed ich zwrotem, a następnie zorganizować kremację/pochówek tych organów w późniejszym terminie. Możecie też opóźnić termin pogrzebu na kilka tygodni, aż organy zostaną oddane dziecku.

Co się dzieje z moim dzieckiem po szpitalnej sekcji zwłok?

Po zakończonej autopsji będziecie Państwo mogli ponownie zobaczyć dziecko i potrzymać je, jeśli będziecie chcieli. Możecie Państwo zlecić, aby firma pogrzebowa odebrała ciało dziecka ze szpitala, aby przygotować je do pogrzebu rodzinnego, lub szpital może zorganizować pochówek lub kremację dziecka. Możecie Państwo omówić dostępne opcje z pracownikiem medycznym, który wypełnia z wami formularz zgody.

Jeśli zdecydujecie Państwo, że rodzina zorganizuje pochówek/kremację, to możecie skontaktować się z firmą pogrzebową przed lub po sekcji zwłok, ale nie należy ustalać daty i godziny pogrzebu, aż do momentu, kiedy znana będzie data zwrotu ciała.

W jaki sposób dowiem się o wynikach szpitalnej sekcji zwłok?

Po zakończeniu wszystkich testów, raport z wynikami badania zostanie przesłany do lekarza prowadzącego w szpitalu oraz lekarza ogólnego. Zajmuje to co najmniej trzy miesiące, a w niektórych przypadkach, znacznie dłużej. Po wysłaniu raportu, zostaniecie Państwo poinformowani o tym; istnieje możliwość zorganizowania spotkania, aby wyjaśnić wam wyniki.

Objaśnienia niektórych terminów, stosowanych w tej broszurze

Mikroskop

Jest to urządzenie ze specjalnymi soczewkami, które umożliwiają patologowi obejrzenie tkanek na szkiełku preparatu w powiększeniu.

Kostnica (ang. *Mortuary*)

Dział, w którym jest pomieszczenie, gdzie przechowuje się ciała w lodówkach, do czasu odebrania ich przez firmę pogrzebową. Może się tam też mieścić pomieszczenie, gdzie dokonuje się sekcji zwłok oraz pomieszczenie, gdzie wystawiane są zwłoki.

Organy

Ważne części ciała, np. mózg, serce, nerki, płuca i wątroba.

Pediatra patolog

Lekarz medycyny przeszkolony w zakresie diagnozy i analizy chorób dzieci, którzy przeprowadza testy laboratoryjne dzieci żyjących jak i w badaniach pośmiertnych.

Tkanka

Zbiór komórek, które tworzą organy i nadają im specjalne funkcje.

Bloczki parafinowe

Bloczki z próbkami tkanek (mniejsze niż wielkość znaczka pocztowego, grubość do 5 mm), które umieszcza się w plastikowych pojemnikach; poddaje się je obróbce aby usunąć wodę, którą następnie zastępuje się woskiem w celu utwardzenia.

Preparaty tkankowe

Bardzo cienkie przekroje (około jednej dziesiątej grubości włosa) utwardzonych komórek, które zostały uzyskane z przeciętych bloczków parafinowych, a następnie umieszczone na szkiełku preparatu, do badania pod mikroskopem.

Jeśli nie jesteście Państwo zadowoleni z jakiegokolwiek aspektu komunikacji, informacji lub wsparcia, które otrzymujecie podczas procedury dotyczące sekcji zwłok i chcecie złożyć skargę, prosimy skontaktować się z Działem Funduszu ds. Skarg/Komunikacji z Pacjentami (*Complaints/Patient Liaison Department*). Ich adres i numer telefonu można uzyskać od personelu oddziału.

