

Information und Aufklärung

- Obduktion -

Die Diagnose einer Prionerkrankung (Creutzfeldt-Jakob Krankheit - CJK, letale familiäre Insomnie - FFI und Gerstmann-Sträussler-Scheinker Syndrom - GSSS) ist trotz moderner apparativer Diagnostik (Kernspintomographie, EEG, Laboruntersuchungen des Hirnwassers) immer noch eine schwer zu stellende Diagnose. Leider besteht ohne eine Untersuchung des Hirngewebes der Patient*innen keine 100%ige Sicherheit, dass die richtige Diagnose gefunden wurde. So ist es auch zu erklären, dass meist von einer wahrscheinlichen oder möglichen Creutzfeldt-Jakob-Erkrankung gesprochen wird. Auch kann die Zuordnung zu einer eindeutigen Ursache (wie z.B. bovine spongiforme Enzephalopathie, BSE) letztendlich nur über die genaue Untersuchung des Hirngewebes erfolgen.

Darum möchten wir über die Möglichkeit einer Obduktion (auch Autopsie oder Sektion genannt) nach dem Ableben einer Patientin/eines Patienten informieren.

An erster Stelle soll jedoch betont werden, dass die endgültige Entscheidung über das Stattfinden einer Obduktion von der Patientin/dem Patienten selbst (soweit möglich) und deren/dessen Familie getroffen wird.

Zusammenfassend kann man eine Obduktion als eine eingehende äußere und innere Untersuchung der/des Verstorbenen beschreiben. Sie wird von speziell dafür ausgebildeten Ärzt*innen, den Patholog*innen, durchgeführt. Falls sich durch die Obduktion herausstellt, dass die Patientin/der Patient nicht an einer Prionerkrankung gelitten hat, sondern die Symptome eine andere Ursache hatten, sollte den Gründen für diese Fehldiagnose nachgegangen werden. Glücklicherweise sind solche Fehldiagnosen extrem selten.

Um die Obduktion und die nachfolgenden Untersuchungen nach allen Regeln der ärztlichen Kunst durchführen zu können, ist es notwendig, dass den ausführenden Kolleg*innen (Patholog*innen) Details zur Krankengeschichte der Patientin/des Patienten vorliegen. Darum bitten wir um Zustimmung folgende Daten an die Patholog*innen übermitteln zu dürfen: Name und Geburtsdatum der Patientin/des Patienten, ein kurzer Bericht über den Verlauf der Erkrankung, sowie unsere Einschätzung zum jeweiligen Fall (Diagnose und eventuelle Differentialdiagnosen).

Im Rahmen der Obduktion besteht zusätzlich die Möglichkeit einer Gewebeentnahme zu Forschungszwecken zuzustimmen.

Das Ziel verschiedener Forschungsgruppen ist es, die Ursache der Prionerkrankungen bis ins kleinste Detail zu verstehen und dadurch eine verbesserte und frühe Diagnostik zu erreichen und in Zukunft eine Heilung für diese Erkrankungen zu finden. Dafür können verschiedene Proben nützlich sein: Gehirn, andere Organe, Nerven-

wasser und Blut. Falls die Patient*innen oder ihre bevollmächtigte bzw. gesetzliche Betreuer*innen einer Spende von Geweben zu Forschungszwecken zustimmen, werden diese Proben nach der Entnahme mit einer Nummer versehen und in einem Tiefkühlschrank aufbewahrt. Für die Wissenschaftler*innen, die mit diesen Proben arbeiten, ist nicht ersichtlich von welcher Person das Gewebe stammt. So wird gewährleistet, dass die persönlichen Daten der Patient*innen, welche das Gewebe gespendet haben, geschützt werden.

Da unsere Arbeiten oft in Verbänden mit anderer Forschungsgruppen erfolgen und es wünschenswert ist, die neuen Erkenntnisse schnellstmöglich in die Praxis umzusetzen, ist es manchmal sinnvoll beziehungsweise notwendig, Proben an andere Forschungsgruppen abzugeben. Dies geschieht natürlich unentgeltlich. Die Empfänger solcher Proben sind selbstverständlich verpflichtet, verantwortungsvoll mit dem Material umzugehen und im Vorfeld entsprechende Einwilligungen der zuständigen Ethikkommissionen einzuholen.

Ablauf einer Obduktion zur Diagnosesicherung

Um die sichere Diagnose einer Prionerkrankung zu stellen, ist es notwendig das Hirngewebe genauer zu untersuchen. Hierfür wird das gesamte Gehirn des oder der Verstorbenen entnommen und dann mittels verschiedener Laboruntersuchungen analysiert. Da es sich um potentiell infektiöses Gewebe handelt, muss das Gehirn speziell behandelt werden, um alle Personen zu schützen, die direkten Kontakt mit dem Hirngewebe haben werden. Mittels einer sog. Teilobduktion (also einer ausschließlichen Hirnentnahme) kann nur der Prozess untersucht werden, der letztendlich zur Zerstörung des Hirngewebes geführt hat.

Meist versterben die Patient*innen nicht direkt an den Folgen des Hirngewebeabbaus im Rahmen der Creutzfeldt-Jakob-Erkrankung, sondern an einer Komplikation der Bettlägerigkeit im Endstadium der Erkrankung. Bei diesen Komplikationen kann es sich beispielsweise um eine Lungenentzündung oder einen Harnwegsinfekt handeln. Um die eigentliche Todesursache der Patientin/des Patienten herauszufinden, ist es notwendig eine Ganzkörperobduktion durchzuführen. Dabei werden, zusätzlich zur Untersuchung des Gehirns, die inneren Organe der Patienten begutachtet.

An dieser Stelle ist es wichtig anzumerken, dass der Leichnam durch eine Obduktion nicht entstellt wird. Somit ist trotz Obduktion auch eine offene Aufbahrung des Leichnams grundsätzlich möglich. Ein entsprechendes Vorgehen wird im direkten Gespräch geklärt. Die gesamte Organisation sowie die tatsächliche Durchführung der Obduktion sollten insgesamt nur eine kurze Zeit in Anspruch nehmen, so dass eine Bestattung nicht verzögert wird. Alle mit der Obduktion in Verbindung stehenden Kosten werden durch das Referenzzentrum übernommen. Auf die Familien kommen durch die Einwilligung zur Obduktion keine zusätzlichen Kosten zu.

Da wir als Referenzzentrum die Obduktion ‚in Auftrag gegeben‘ haben, wird ein abschließender Bericht mit dem Ergebnis der Untersuchung an uns geschickt. Dieses Ergebnis wird dann ein Bestandteil unserer Patientenakte. Gern kann dieser Be-

richt auch an eine Ärztin/einen Arzt Ihrer Wahl (meist die Hausärztin/den Hausarzt) geschickt werden.

Ablauf einer Gewebespende zu Forschungszwecken im Rahmen der Obduktion

Wie beschrieben, kann zusätzlich zur ‚Obduktion zu Diagnosezwecken‘ einer ‚Gewebespende zu Forschungszwecken‘ zugestimmt werden. Dabei können Sie selbst (als Patient*in oder Angehörige*r) bestimmen, in welchem Rahmen diese Gewebespende erfolgen soll. Falls ausschließlich einer Teilobduktion zugestimmt wurde, kann Hirngewebe, welches zur Diagnosestellung nicht benötigt wird, zur wissenschaftlichen Verwendung freigegeben werden. Falls einer Ganzkörperobduktion zugestimmt wurde, besteht die Möglichkeit neben dem Hirngewebe auch das Gewebe anderer Organe (wie zum Beispiel Leber, Lunge oder Skelettmuskulatur) zur wissenschaftlichen Verwendung zuzulassen. Hierfür bitten wir möglichst genaue Angaben in den abschließenden Einwilligungserklärungen zu machen.

Praktischer Ablauf im konkreten Fall

1. Bitte nehmen Sie im Todesfall möglichst zeitnah unter – **0551-39-68955** – mit dem Referenzzentrum für TSE **Kontakt** auf. Dieses Telefon ist Montag bis Freitag zu den üblichen Geschäftszeiten besetzt. Außerhalb dieser Zeiten hinterlassen Sie uns bitte eine Nachricht auf unserem Anrufbeantworter, wir rufen Sie dann schnellstmöglich zurück.

Bitte faxen Sie die **Einwilligung zur Obduktion** an: **0551-39-68963**.

Die Organisation der Obduktion wird komplett vom Referenzzentrum übernommen.

2. Wir veranlassen, dass der Leichnam vom aktuellen Ort (in der Regel wird dies der von Ihnen gewählte Bestatter sein) zum Ort der Obduktion transportiert wird.

3. Durchführung der Obduktion (meist in einer Universitätsklinik der näheren Umgebung). Dauer: ca. 3-4 Stunden

4. Rücktransport des Leichnams zum ursprünglichen Ort.

5. Zusendung eines endgültigen Befundes an eine Ärztin/einen Arzt Ihrer Wahl.

Die wichtigsten Fakten auf einen Blick

Was ist eine Teilobduktion?

Bei einer Teilobduktion wird nach der äußeren Untersuchung des Leichnams, ausschließlich das Gehirn der Patientin/des Patienten zur weiteren Diagnostik entnommen. Der restliche Körper bleibt durch die Obduktion unangetastet.

Was ist eine Ganzkörperobduktion?

Hier wird (grundsätzlich vor der Hirnentnahme) auch eine Untersuchung der inneren Organe durchgeführt.

Warum ist eine Gewebespende sinnvoll?

Um die Entstehung der Erkrankung zu verstehen, ist es notwendig, das Gewebe und die Organe zu untersuchen. Mit einer Gewebespende wird der wissenschaftliche Fortschritt erst ermöglicht.

Was geschieht mit dem Gewebe, welches für Forschungszwecke gespendet wird?

Dieses Gewebe wird tiefgefroren in einer Biobank aufbewahrt. Es wird dann für wissenschaftliche Forschung verwendet.

Kann die Einwilligung ganz oder in Teilen zurückgenommen werden?

Die Einwilligung kann jederzeit ganz oder in Teilen zurückgenommen werden. Auch wenn die Organisation der Obduktion bereits begonnen hat und Sie Ihre Meinung dazu ändern, werden wir unser Möglichstes tun, die Obduktion zeitnah zu stoppen.

Kommen zusätzliche Kosten auf die Familie der Patientin/des Patienten zu?

Nein, alle mit der Obduktion in Zusammenhang stehenden Kosten werden vom Referenzzentrum geklärt.

Wird sich die Beisetzung durch die Obduktion verzögern?

Nein, in der Regel verzögert sich die Beisetzung wegen der Obduktion nicht.

Kann der Leichnam nach der Obduktion offen aufgebahrt werden?

Grundsätzlich ist eine offene Aufbahrung auch nach der Obduktion möglich. Wir möchten Sie aber darum bitten, uns mitzuteilen, dass eine offene Aufbahrung gewünscht ist. So können wir alle beteiligten Personen darüber informieren.

Kann eine Obduktion gegen den Willen der betroffenen Personen angeordnet werden?

Bei meldepflichtigen Erkrankungen (zu denen die Creutzfeldt-Jakob-Erkrankung gehört) kann von der/dem behandelnden Ärztin/Arzt oder dem Gesundheitsamt eine Obduktion gegen den Willen der Patientin/des Patienten und deren/dessen Familie angeordnet werden. Von Seiten des Referenzzentrums leiten wir eine Obduktion nur auf ausdrücklichen Wunsch und nach Unterzeichnung der Einwilligungserklärung in die Wege.

Habe ich einen finanziellen Anspruch durch die Gewebespende?

Nein, die Spende erfolgt freiwillig und unter Ausschluss eines Gegenwertes. Dieser kann auch nicht im Nachhinein eingeklagt werden.

An wen kann ich mich wenden, wenn ich noch Fragen habe?

Bitte nehmen Sie mit dem Ärzteteam des Referenzzentrums für TSE Kontakt auf. Telefonisch sind wir unter 0551-39-68955 oder -68401 zu erreichen. Unsere jeweiligen Email-Adressen entnehmen Sie bitte unserer Internetseite www.cjd-goettingen.de.

Einverständniserklärung - Obduktion zur Diagnosesicherung

Name, Vorname (Patientin/Patient)	Geburtsdatum
Adresse	
Name, Vorname (Angehörige*r/ bevollmächtigte*r bzw. gesetzliche*r Betreuer*in)	Beziehung zur/zum Patientin/en

Hiermit bestätige ich, dass nach dem Versterben meiner/meines Angehörigen / der von mir betreuten Person eine Obduktion zur Diagnosesicherung einer Creutzfeldt-Jakob-Erkrankung durchgeführt werden darf. Diese Erklärung entspricht dem mutmaßlichen Willen meiner/meines Angehörigen. Ich wurde über das Vorgehen während einer Obduktion ausreichend aufgeklärt. Ich habe verstanden, dass es im Rahmen der Obduktion nötig ist, Organgewebe zu entnehmen, welches nicht wieder in den Körper eingesetzt wird.

Im Rahmen der Obduktion soll:

- ausschließlich eine Hirnentnahme mit nachfolgender neuropathologischer Untersuchung zur Diagnosesicherung erfolgen.**
- eine Hirnentnahme mit nachfolgender neuropathologischer Untersuchung zur Diagnosesicherung und eine Klärung der eigentlichen Todesursache mittels Ganzkörperobduktion erfolgen.**

Ich bin damit einverstanden, dass die (durch die Obduktion gewonnenen) Informationen ein Teil der NRZ-Patientenakte der/des o.g. Patientin*en werden.

An diese/n ärztliche*n Kollegin*en soll der Befund der Obduktion versandt werden:

Name, Vorname (Ärztin/Arzt)
Adresse der Praxis

Ein Austausch personenbezogener Daten findet nur zwischen dem NRZ und den für die Obduktion beauftragten pathologischen Instituten statt. Alle Mitarbeiter*innen dieser Einrichtungen unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht.

Diese Einverständniserklärung kann jederzeit ohne Angabe von Gründen schriftlich und mündlich widerrufen werden. Aus einem Widerruf entsteht Ihnen kein Nachteil.

Unterschrift Angehörige*r/ bevollmächtigte*r bzw. gesetzliche*r Betreuer*in	Datum
Unterschrift Ärztin/Arzt (Hausärztin/arzt, Klinikärztin/arzt oder Mitarbeiter*in des NRZ)	Datum

Einverständniserklärung – Gewebespende zu Forschungszwecken

Name, Vorname (Patientin/Patient)	Geburtsdatum
Adresse	
Name, Vorname (Angehörige*r/ bevollmächtigte*r bzw. gesetzliche*r Betreuerin)	Beziehung zur/zum Patientin/en

Ich willige hiermit ein, dass im Rahmen der Obduktion eine Gewebeentnahme zu Forschungszwecken durchgeführt wird. Des Weiteren bin ich damit einverstanden, dass die entnommenen Gewebeproben einer Biodatenbank zugeführt und dort auf unbestimmte Zeit gelagert werden.

Welche Gewebe dürfen im Rahmen wissenschaftlicher Forschungsvorhaben verwendet werden?



Hirngewebe



Organe und Gewebe des Brustkorbs



Organe und Gewebe der Bauchhöhle



alle Gewebe (keine Einschränkungen)



eigene Spezifizierung:

- - - - -

.....

.....

Ich stimme auch einer weltweiten Weiterleitung der Proben und der näheren klinischen Spezifizierung (in pseudonymisierter Form) an andere Forschungsgruppen zu.

Die Gewebespende erfolgt komplett freiwillig. Mit der Spende sind keinerlei Vergünstigungen verbunden. Auch das NRZ wird im Rahmen der Verwendung und Weiterleitung der Proben keinen finanziellen Gewinn generieren.

Diese Einwilligung kann jederzeit ohne Angabe von Gründen schriftlich widerrufen werden. Aus einem Widerruf entsteht Ihnen bzw. Ihrem Angehörigen kein Nachteil.

Unterschrift Angehörige*r/ bevollmächtigte*r bzw. gesetzliche*r Betreuer*in	Datum
Unterschrift Ärztin/Arzt (Hausärztin/arzt, Klinikärztin/arzt oder Mitarbeiter*in des NRZ)	Datum