

Informazioni per le famiglie

Esecuzione di un'autopsia in seguito al decesso di un bambino



Vi preghiamo di notare che le seguenti informazioni potrebbero essere motivo di stress e angoscia per alcune persone.

Vogliamo porgervi le nostre più sentite condoglianze nel caso voi, o qualcuno a voi vicino, abbiate subito la perdita di un bambino. Capiamo che la perdita di un bambino è causa di sofferenza e desideriamo quindi impegnarci nel sostenere e assistere voi e la vostra famiglia nell'affrontare questa difficile esperienza.

La perdita di un bambino può sollevare domande rilevanti che possono influire sul processo di elaborazione del lutto. Uno dei modi per cercare di rispondere a queste domande è effettuare l'autopsia del bambino.

L'obiettivo di questo opuscolo è di fornirvi ulteriori informazioni e rispondere ad alcune domande frequenti. Il vostro fornitore di servizi sanitari vi contatterà per chiedere di effettuare l'autopsia del vostro bambino. Potete decidere di autorizzare l'autopsia, oppure rifiutarla. La decisione spetta solamente a voi. Avrete l'opportunità di chiedere al vostro fornitore di servizi sanitari informazioni sulla procedura per aiutarvi a prendere una decisione.

Domande frequenti

Cosa si intende per consenso?

Per procedere all'autopsia è necessario il vostro permesso o consenso; un medico esperto discuterà di questo aspetto insieme a voi. Se acconsentite a effettuare l'autopsia, vi verrà chiesto di considerare che tipo di autopsia state autorizzando e di specificare come verranno trattati i tessuti e gli organi prelevati per essere esaminati durante l'autopsia. Ad esempio, a volte è utile conservare un organo per consentire di effettuare un esame più dettagliato.

Sarete voi a stabilire per quanto tempo un organo potrà essere conservato e come verrà gestito al termine dell'esame. Questi aspetti saranno discussi dal medico che vi assisterà nelle procedure per la raccolta del consenso. È importante sapere che, qualunque sia la vostra decisione, il vostro bambino sarà sempre trattato con la massima premura. L'autopsia è effettuata in modo tale che voi possiate vedere e tenere in braccio il vostro bambino dopo la procedura.

In cosa consiste l'autopsia?

L'autopsia è un esame che viene effettuato dopo il decesso per ottenere il maggior numero di informazioni possibili per poter spiegare che cosa è successo al vostro bambino. Questo esame è effettuato da un medico specializzato in patologia pediatrica e perinatale che ha maturato esperienza e ha ricevuto una formazione specifica in questo ambito.

Esistono tre tipi di autopsia: **esterna, completa e limitata**. Il modulo di consenso contiene opzioni separate per ogni tipo di autopsia. Per un'autopsia esterna è necessario compilare la Parte 2a, per un'autopsia completa la Parte 2b mentre per un'autopsia limitata va completata la Parte 2c.

Un esame più approfondito (ad esempio un'autopsia completa) consente al patologo di fornire un referto finale più dettagliato. Questo permette al vostro medico o al vostro consulente psicologico di poter spiegare meglio cosa è successo al vostro bambino.

Ogni autopsia, inclusa quella esterna, contiene le seguenti componenti:

- fotografie cliniche (queste sono molto utili per rilevare e registrare anomalie congenite);
- una serie di misurazioni standard (per determinare la crescita bambino);
- un esame radiografico dell'intero corpo del bambino che permette di esaminarne lo scheletro;
- un esame esterno del corpo (per verificare come si sono sviluppati gli arti e le strutture corporee);
- un esame dettagliato della placenta.

Sebbene l'autopsia sia un esame molto specializzato, non sempre è possibile determinare la causa del decesso o spiegare tutti i risultati.

Si tenga inoltre presente che il patologo potrebbe decidere di condividere le fotografie cliniche, le radiografie e il referto con altri medici, in particolare quando si tratta di un caso molto complicato e sono necessarie ulteriori informazioni, oppure nel caso occorra un secondo parere.

Autopsia esterna (PARTE 2a)

Comprendiamo che possiate non volere che venga praticata alcuna incisione sul corpo del vostro bambino, e questo fatto non pone alcun problema. Siamo comunque in grado di ottenere numerose informazioni dalle fotografie cliniche, dalle misurazioni, dall'esame radiografico dello scheletro e dall'esame della placenta.

Autopsia completa (PARTE 2b)

L'autopsia completa è il tipo di autopsia più complesso e dettagliato. L'autopsia completa permette al patologo di esaminare tutti gli organi e ottenere quindi il maggior numero di informazioni possibili. Per poter procedere con l'autopsia, sarà necessario effettuare delle incisioni lungo il torace, l'addome (pancia) e il cuoio capelluto.

A seguito dell'autopsia queste incisioni saranno delicatamente richiuse e non saranno visibili quando vi verrà restituito il bambino, che sarà accuratamente vestito.

Autopsia limitata (PARTE 2c)

Sebbene la prassi migliore sia quella di eseguire un'autopsia completa, comprendiamo che possiate desiderare che venga eseguito il minor numero possibile di esami, specialmente nel caso in cui si è a conoscenza di un problema specifico di cui soffre il bambino, per esempio al cuore o al cervello.

In alcuni casi il medico potrebbe anche consigliare di eseguire degli studi genetici, in seguito al decesso del bambino. In questi casi, si può eseguire un'autopsia limitata, che può includere:

- esame degli organi addominali e toracici senza incisioni nella regione della testa;
- esame dei soli organi toracici;
- esame dei soli organi addominali;
- esame esclusivo della testa;
- esame esclusivo di un campione di tessuto per effettuare test genetici.

La decisione spetta esclusivamente a voi. Sarà il patologo a determinare come praticare l'incisione durante un'autopsia limitata. L'incisione verrà attentamente richiusa e non sarà visibile una volta che vi sarà restituito il bambino, che sarà accuratamente vestito e avvolto in una copertina. Il vostro professionista sanitario di riferimento può fornirvi maggiori informazioni a questo riguardo.

Dobbiamo prendere una decisione in questo momento?

No, non è necessario che voi prendiate una decisione in questo momento. È importante che voi possiate prendere la decisione con la quale vi sentiate più a vostro agio e capiamo che questo potrebbe richiedere del tempo. Non effettueremo alcun esame del vostro bambino senza il vostro consenso.

Quali tipi di tessuti vengono prelevati?

Per un'autopsia completa o limitata, vengono prelevati dei piccoli campioni (delle dimensioni di un pisello) da ogni organo principale per essere esaminati al microscopio al fine di individuare eventuali malattie. Si tratta della stessa modalità utilizzata per la biopsia per le persone vive. Potrebbero essere prelevati anche altri campioni, delle stesse dimensioni, per essere analizzati da altri reparti (ad esempio, genetica, microbiologia e virologia). Un piccolo campione di tessuto viene inoltre prelevato per essere conservato per ulteriori analisi (ad esempio esami genetici). Sarà il patologo, durante l'autopsia, a decidere quali tessuti prelevare.

I risultati di questi test aggiuntivi verranno inclusi nel referto finale.

Per quanto vengono conservati i tessuti?

A meno che non venga concessa un'autorizzazione, tutti i tessuti non utilizzati per ulteriori analisi o conservati (ad esempio quelli congelati), vengono restituiti al corpo al termine dell'autopsia.

Cosa accade ai tessuti prelevati per l'esame microscopico?

Questi tessuti vengono fissati all'interno di un blocco di paraffina da cui poi si ricava un vetrino da esaminare al microscopio. Il patologo esaminerà il vetrino al microscopio per determinare la presenza di eventuali malattie. I blocchi di paraffina e i vetrini saranno conservati a tempo indeterminato e entreranno a far parte della cartella clinica del bambino per essere consultati anche in futuro.

Perché i tessuti vengono prelevati per essere conservati e cosa succede a questi tessuti?

Esistono diverse ragioni per le quali i tessuti vengono conservati. In primo luogo, il giorno dell'autopsia il patologo potrebbe non sapere ancora con certezza quali saranno gli esami supplementari necessari (ad esempio, esami genetici). Questo accade soprattutto nel caso di un'autopsia particolarmente complessa. È molto utile avere a disposizione del tessuto congelato da inviare per ulteriori analisi, una volta che il medico esaminante capisce quali potrebbero essere le cause della patologia.

In secondo luogo, la scienza medica (e in particolare il campo della genetica) si sta evolvendo rapidamente ed è molto utile avere a disposizione tessuti per poter effettuare dei test avanzati. I tessuti prelevati sono congelati a una temperatura di -80 gradi tramite una procedura speciale e vengono poi conservati presso i laboratori PathWest per un periodo massimo di 20 anni. Questi tessuti possono essere utilizzati in un secondo momento per effettuare dei test, specialmente test genetici.

Gli organi vengono conservati?

No. A meno che non diate il consenso per la conservazione di un organo, tutti gli organi saranno riposti all'interno del corpo. Tuttavia, poiché alcuni organi, come il cervello, non possono essere esaminati in modo soddisfacente senza un trattamento chimico (chiamato fissazione), prima dell'inizio dell'autopsia il personale sanitario potrebbe chiedervi di dare a PathWest il permesso di conservare l'organo un po' più a lungo e di compilare la parte 3 del modulo di consenso.

Se l'autorizzazione viene concessa e un organo viene conservato per la fissazione, le opzioni per la cremazione e la sepoltura comprendono:

1. il rinvio della cremazione o della sepoltura fino al completamento dell'autopsia, che può richiedere fino a due settimane; oppure
2. effettuazione della cremazione o della sepoltura con tumulazione separata in un secondo momento.

Informazioni sui test genetici

Nell'ultimo decennio, la comprensione delle basi genetiche delle malattie e dei disturbi congeniti è cresciuta enormemente. I test genetici richiedono una procedura molto complicata e devono essere eseguiti in un laboratorio specializzato. I test possono essere effettuati durante o dopo l'autopsia, oppure in entrambi i momenti, a seconda della patologia di base. La prassi è quella di prelevare un campione di tessuto delle dimensioni di un pisello (ad esempio dal muscolo in un'autopsia completa o limitata, o dal cordone ombelicale in un'autopsia esterna) per poi essere congelato attraverso una procedura speciale. I tessuti vengono quindi inviati al laboratorio di genetica, oppure conservati, oppure vengono inviati al laboratorio e anche conservati. Potete dare o negare il consenso per l'esecuzione dei test genetici barrando la casella "sì" o "no" nella parte 2a, 2b o 2c del modulo di consenso.

Sebbene i test genetici siano molto sofisticati, non sempre sono in grado di fornire una risposta. A volte un test genetico può indicare che altri membri della famiglia potrebbero essere portatori della malattia e che dovrebbero sottoporsi al test. Il medico può discutere con voi delle implicazioni dei test genetici in quanto la loro esecuzione richiede una procedura di consenso separato da quello dell'autopsia.

I tessuti possono essere utilizzati per altri scopi, come per esempio per la ricerca?

La legge consente l'uso dei tessuti per altri scopi, come la ricerca, la formazione e l'istruzione e il controllo della qualità.

Ad esempio, i ricercatori potrebbero voler studiare un tessuto ottenuto durante un'autopsia. È possibile acconsentire a rendere disponibili i tessuti per la ricerca etica o per altri scopi quando si dà il consenso ad effettuare l'autopsia. È importante notare che tutte le ricerche devono essere conformi alla Dichiarazione nazionale del Consiglio nazionale della salute e della ricerca medica sulla condotta etica nella ricerca che coinvolge gli esseri umani (National Health and Medical Research Council National Statement on ethical conduct in research involving humans) e devono essere approvate dal comitato etico dell'ospedale. Tutti i tessuti saranno resi anonimi, garantendo la protezione della vostra identità e di quella del vostro bambino.

Se non volete che i tessuti del vostro bambino siano utilizzati a scopo di ricerca, per il controllo della qualità o a scopo educativo, potete cancellare le parole rilevanti nella sezione pertinente della parte 2a, 2b o 2c.

Quali informazioni contiene il referto dell'autopsia?

A seguito dell'autopsia, il patologo redigerà un referto indirizzato al medico che ha seguito voi e il vostro bambino, riportando in dettaglio i risultati emersi. La redazione di questo referto richiede tra le sei e le otto settimane.

Le informazioni contenute in questo referto permettono al vostro professionista sanitario di discutere insieme a voi le cause del decesso del vostro bambino, così come i possibili rischi per future gravidanze. Al momento della firma del modulo di consenso, è possibile anche richiedere la redazione di un referto in un linguaggio non tecnico (denominato "Plain Language Report").

Il referto dell'autopsia, sia tecnico che non tecnico, può essere inviato solo al medico indicato nel modulo di consenso.

Dove si svolge l'autopsia?

Il vostro bambino è custodito presso il reparto di patologia perinatale PathWest del King Edward Memorial Hospital (KEMH). Se decidete di consentire all'autopsia, il bambino verrà trasferito al reparto di patologia pediatrica e perinatale PathWest del Perth Children's Hospital (PCH), che dispone delle strutture necessarie per effettuare l'autopsia.

Il vostro bambino sarà sempre accompagnato dal personale del reparto di patologia perinatale, che sarà presente per l'intero processo autoptico, compreso il viaggio da e verso il KEMH. Il bambino verrà riportato al reparto di patologia perinatale del KEMH lo stesso giorno.

Chi altro è presente durante l'autopsia?

Durante l'autopsia, possono essere presenti un medico, un ostetrico, un infermiere o un tecnico o specialista di laboratorio, come parte della loro formazione o per esaminare i referti.

Con chi posso parlare per ricevere dei consigli?

Il coordinatore dell'autopsia o il vostro medico potranno parlare con voi in merito a tutte le domande sull'esame autoptico, e potranno esaminare con voi il referto.

Conforto, supporto e maggiori informazioni

Sul nostro sito web sono disponibili informazioni su altri servizi forniti dalla camera mortuaria pediatrica, tra cui:

- l'organizzazione di visite al bambino defunto;
- supporto per l'elaborazione del lutto;
- funerale.





Contattate PathWest

Orari di apertura

Da lunedì a venerdì
Dalle 8.00 alle 16.00



 0456 634 579

 PathWest.PCHmortuary@health.wa.gov.au

 pathwest.health.wa.gov.au

Sede

Level 2C, Perth Children's Hospital, Nedlands

Indirizzo postale

Locked Bag 2010, Nedlands WA 6909