

**VUMC**  
**PROTOCOL**  
**HERSENOBDUCTIE**  
**PONSGLIOMEN BIJ KINDEREN**

**INFORMATIE OUDERS**

Prof. dr. G.J.L. Kaspers, kinderarts,-oncoloog/-hematoloog  
Prof. dr. P. van der Valk, patholoog  
Drs. D.G. van Vuurden, kinderarts,-oncoloog/-hematoloog  
Drs. M.H.A. Jansen, arts-onderzoeker kinderoncologie/-hematologie  
Drs. V. Caretti, arts-onderzoeker kinderoncologie/-hematologie



Geachte heer/mevrouw,

Helaas werd bij uw kind de diagnose diffuse intrinsieke pongglioos (DIPG) vastgesteld. Dit is een tumor in de hersenstam. Patiënten met deze tumor hebben een zeer lage overlevingskans. Om in de toekomst betere behandelingen te kunnen ontwikkelen, is het zeer belangrijk om onderzoek te doen. Dit onderzoek is alleen mogelijk indien tumorweefsel wordt verkregen van patiënten.

Uw kind kan in de toekomst overlijden. Wij begrijpen dat het zeer moeilijk is daar in dit stadium al over na te denken. Toch willen we u vragen vast na te denken over of er bij uw kind na overlijden een onderzoek plaats mag vinden. Dit onderzoek wordt ook wel obductie of sectie genoemd. De behandelend kinderarts/-oncoloog heeft dit met u besproken.

#### Doel

Het doel van de hersenobductie is om hersenweefsel weg te nemen, inclusief de tumorcellen. In het laboratorium wordt vervolgens uitgebreid gekeken naar eigenschappen van de tumorcellen. Ook zal onderzoek gedaan worden naar gevoeligheid voor verschillende medicijnen, gericht op toekomstige, nieuwe behandelmogelijkheden voor kinderen met een ponstumor.

#### Procedure

Een hersenobductie wordt verricht door een patholoog. Dit is een arts die gespecialiseerd is in deze vorm van onderzoek. Voor dit onderzoek van de hersenen is het nodig de schedel te openen, het gezicht blijft volledig intact. Voor het hersenonderzoek wordt een snede aan de achterzijde van het hoofd gemaakt zodat deze, wanneer uw kind op de rug ligt, niet zichtbaar is. Een hersenobductie duurt ongeveer één uur. Tijdens de obductie zullen ook drie buizen bloed worden afgenomen. Na het onderzoek haalt de uitvaartverzorger uw kind op voor de voorbereidingen voor opbaring en/of begrafenis of crematie. Over het algemeen doorkruist een obductie de voorbereidingstijd naar de begrafenis of crematie niet. Voor het wetenschappelijk onderzoek naar ponstumoren is het belangrijk dat de obductie zo spoedig mogelijk na overlijden plaatsvindt. Hierom wordt een hersenobductie in het kader van dit onderzoek ook 's avonds en 's nachts verricht. Gestreefd wordt dat uw kind na dit onderzoek zo spoedig mogelijk weer naar huis of naar het rouwcentrum wordt gebracht.

#### Uitslag

De patholoog zal na de obductie onder de microscoop kijken naar de soort en uitgebreidheid van de tumor. Na de obductie maakt de patholoog een verslag dat hij opstuurt naar de behandelend kinderarts/-oncoloog. De behandelend arts zal ongeveer 8 tot 10 weken na de obductie een afspraak met u maken voor het bespreken van de uitslag.

Een gedeelte van het hersenweefsel en de ponstumor wordt gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek binnen VU medisch centrum. Indien u dit wenst, is het mogelijk om op de hoogte gehouden te worden van de resultaten van dit onderzoek.

#### Toestemming

Voor dit onderzoek is toestemming nodig van beide gezaghebbende ouders. Wanneer u de toestemmingsverklaring tekent en uw kind komt te overlijden, dan geeft u toestemming voor een hersenobductie (hersenonderzoek) en het gebruik van (tumor)weefsel voor wetenschappelijk onderzoek naar ponstumoren.

Voor het wetenschappelijk onderzoek is het nodig dat (door bevoegde personen) het medisch dossier van uw kind wordt ingezien. Door te tekenen geeft u hier uw toestemming voor.



### Kosten

Aan de obductie zijn voor u uiteraard geen extra kosten verbonden. Ook wanneer uw kind thuis overlijdt, dan zijn er aan het vervoer van en naar het ziekenhuis voor u geen kosten verbonden.

### Financiële overwegingen

U ontvangt geen betaling voor deelname aan het onderzoek. U zult geen geld ontvangen voor gebruik van het tumormateriaal of gegevens die daaruit verkregen worden.

### Evaluatie

Als u het goed vindt sturen we u, nadat de uitslagen van de obductie bekend en met u besproken zijn, een evaluatieformulier. Met behulp van het evaluatie formulier kunnen wij in de toekomst de voorlichting en/of procedure omtrent de obductie verbeteren. Wij sturen u alleen een evaluatieformulier als u op het toestemmingsformulier apart aangeeft dat u dit goed vindt.

### Wat gebeurt er als u geen obductie wilt, mocht uw kind overlijden?

U beslist zelf of u een obductie wilt laten verrichten mocht uw kind komen te overlijden. Deelname is vrijwillig. Als u besluit geen obductie te willen laten doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u geen obductie wilt. Als u nu wel toestemming geeft, dan kunt u later natuurlijk altijd terugkomen op uw keuze en toch afzien van een obductie. Ook dan hoeft u niet te zeggen waarom u geen obductie wilt laten verrichten.

### Vragen

Als u nog vragen heeft, kunt u deze bespreken met de arts die aan u toestemming heeft gevraagd voor een eventuele obductie.

Natuurlijk heeft u tijd nodig om een beslissing over de obductie te nemen. U wilt er wellicht ook met anderen over praten. Neem er voldoende tijd voor en informeer uw behandelend arts als u een beslissing genomen heeft.

Mocht u na het lezen van deze informatiebrief nog vragen hebben, dan kunt u ook contact opnemen met de onderzoeker (zie onder).

Prof. dr. G.J.L. Kaspers  
Hoofd kinderoncologie/hematologie  
VU medisch centrum Amsterdam  
De Boelelaan 1117  
1081 HV Amsterdam  
Nederland  
Tel.: +31-20 444 2420  
Fax: +31-20 444 2422  
E-mail: [gjl.kaspers@vumc.nl](mailto:gjl.kaspers@vumc.nl)



**TOESTEMMINGSFORMULIER**

Beide gezaghebbende ouders moeten de toestemmingsverklaring ondertekenen.

Mocht mijn kind komen te overlijden, dan geef ik toestemming aan de hoogleraar-directeur van het Instituut voor Pathologie van VU medisch centrum tot het doen verrichten van hersenobductie bij:

Naam van uw kind:

Geboortedatum: \_\_ / \_\_ / \_\_

Ik heb de informatiebrief over de obductie gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Deze vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik heb voldoende tijd gehad om te beslissen.

Ik weet dat het laten verrichten van een obductie helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen dat ik het toch niet wil. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik geef wel/geen\* toestemming dat mij een enquêteformulier wordt toegestuurd nadat de uitslagen van de obductie bekend en met mij besproken zijn.

Naam wettelijk vertegenwoordiger:

Relatie tot de onderzoeksdeelnemer:

Handtekening:

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

-----

Naam wettelijk vertegenwoordiger:

Relatie tot de onderzoeksdeelnemer:

Handtekening:

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

-----

Ik verklaar hierbij dat ik deze persoon/personen volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Naam behandelend arts

Handtekening:

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

-----

\* Doorhalen wat niet van toepassing is.

Dit toestemmingsformulier wordt door de behandelend arts, tezamen met de verklaring van overlijden (A formulier), overgedragen aan de patholoog. De verklaring van overlijden zal na de obductie aan de begrafenisondernemer worden teruggegeven.



## PROCEDURE AANMELDING HERSENOBDUCTIE BIJ HERSENSTAMTUMOREN

### RICHTLIJNEN VOOR DE OUDERS / FAMILIE

Wij vragen u de volgende aanwijzingen te volgen om een spoed hersenobductie in VU medisch centrum te doen plaatsvinden.

U of de behandelend arts / huisarts belt de meldkamer van VU medisch centrum, 020-4444330. U of de arts zegt dat uw kind is overleden en dat er een hersensectie verricht moet worden voor professor Kaspers, kinderoncoloog, in het kader van het ponsglioomb onderzoek.

Hierbij dient vermeld te worden dat het geen Hersenbank obductie betreft.

De portier gaat nu een aantal handelingen verrichten die in het protocol staan, waarvan hij een kopie heeft. Hij zal uw naam en adres en telefoonnummer vragen.

Uw begrafenisondernemer zal uw overleden kind naar het VUmc brengen en ook weer naar huis of naar het rouwcentrum terugbrengen. Hij / zij zal dit met u overleggen.

Wilt U ervoor zorgen dat U de verklaring van overlijden (formulier A) heeft? Daar zal de begrafenisondernemer naar vragen.

Bij aankomst in VU medisch centrum zal naar een getekende toestemming voor obductie worden gevraagd (bijgevoegd).

In VU medisch centrum wordt de hersensectie verricht. Hierbij wordt een snede in het achterhoofd gemaakt en is tengevolge hiervan een litteken met hechtingen achter de oren zichtbaar. Een heel enkele keer moet de overledene in verband met nabloeding iets langer op het Pathologisch Instituut van VUmc blijven; we kunnen dit niet altijd voorkomen.

