



Allereerst willen wij onze oprechte deelneming betuigen met het verlies van uw dierbare. Uw familielid is overleden – zomaar, van het ene op het andere moment, zonder waarschuwingssignalen. Uw pijn en de schok zijn onvoorstelbaar groot. Misschien blijft één vraag steeds door uw hoofd gaan: Waarom? Hoe kon dit gebeuren? Uw familielid was zo jong en leek volledig gezond.



Hoewel u zich misschien volledig overweldigd voelt en hier nu liever niet mee bezig wilt zijn vanwege de schok en het diepe verdriet, is het erg belangrijk om enkele zaken te overwegen als u een antwoord wilt krijgen op de vraag “waarom?”. In de korte tijd tussen het overlijden van uw dierbare en de begrafenis of crematie moet u mogelijk belangrijke beslissingen nemen die grote gevolgen kunnen hebben voor uw familie.



Mogelijk wordt een autopsie (post-mortem onderzoek) voorgesteld. Wij raden sterk aan hiermee **in** te stemmen, ook al voelt u zich daar nu misschien niet toe in staat. Artsen willen u helpen en proberen de oorzaak van het overlijden te achterhalen, zodat u antwoorden kunt krijgen. **OF** De autopsie kan door een gerechtelijke arts zijn bevolen. In dat geval is het niet mogelijk deze te weigeren. Hoewel dit extra pijn kan veroorzaken, kunt u er zeker van zijn dat alles wordt gedaan om de oorzaak van het overlijden van uw dierbare te achterhalen en een antwoord te geven op de vraag “waarom?”.



U zult ondanks de autopsie een manier vinden om op uw eigen manier afscheid te nemen van uw dierbare familielid. Na de onderzoeken wordt het lichaam gewassen en aangekleed. Het kennen van de doodsoorzaak kan helpen om beter met het intense verdriet om te gaan.

Waarom is het zo belangrijk om een autopsie en snelle besluitvorming te hebben?



In veel gevallen (ongeveer 40%) heeft plotselinge hartdood bij kinderen en jongvolwassenen onder de 50 jaar een familiale, dus genetische oorzaak. Hoe jonger de persoon, hoe vaker dit voorkomt. Daarom raden deskundigen sterk aan om een autopsie en genetisch onderzoek bij de overleden jongere te laten uitvoeren. Het doel hiervan is om overlijden bij andere familieleden die risico lopen te voorkomen. Het vaststellen van een specifieke oorzaak of ziekte is namelijk van groot belang voor de verdere zorg voor de familie. Dit helpt bijvoorbeeld bij: het bepalen van welke onderzoeken familieleden moeten krijgen en het kiezen van de beste behandeling of preventieve maatregelen



Als een autopsie niet mogelijk is, of wanneer een familielid dit weigert, is het belangrijk dat **bloed- of weefselmateriaal** van de overledene wordt bewaard. Dit kan later worden onderzocht. Zo kan alsnog genetisch DNA-onderzoek worden gedaan wanneer u besluit dat het daarvoor het juiste moment is.

Waarom is medisch onderzoek voor de hele familie belangrijk?



Erfelijke hartaandoeningen kunnen binnen families worden doorgegeven. Sommige mensen met een erfelijke hartaandoening hebben geen klachten. Soms is het eerste teken dat er iets mis is wanneer iemand plotseling overlijdt zonder duidelijke oorzaak.

Het kan ook zijn dat uw familielid de enige persoon in de familie is die deze aandoening heeft ontwikkeld. Toch wordt aanbevolen dat naaste familieleden (ouders, broers, zussen en kinderen) worden onderzocht in een expertisecentrum voor zeldzame hartziekten. Daar kan worden nagegaan of zij dezelfde aandoening hebben. Op deze manier kunnen u en uw familie goed worden geïnformeerd en beschermd, bijvoorbeeld wanneer er sprake is van een erfelijke hartziekte. Elk familielid kan dit onderzoek op zijn of haar eigen tempo laten doen.



Het begrijpen en verwerken van al deze informatie is een moeilijke weg, die veel twijfels, onzekerheid en angst kan oproepen. Daarom is het belangrijk dit niet alleen te doen en steun te zoeken bij gespecialiseerde professionals. Psychologen en psychiaters met ervaring in begeleiding bij traumatisch verlies, angststoornissen en posttraumatische stressstoornis kunnen de nodige hulp bieden.

Deze ondersteuning kan beschikbaar zijn via patiëntenverenigingen voor zeldzame hartziekten, cardiogenetische afdelingen van expertisecentra of persoonlijke afspraken met een gespecialiseerde psycholoog.



Steun kan ook gevonden worden via lotgenotengroepen van patiëntenorganisaties die zich richten op plotselinge hartdood, hartspierziekten, hartritmestoornissen of via rouwbegeleidingsgroepen. Soms kan praten met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt enorm helpen. Het laat zien dat anderen een vergelijkbare situatie hebben doorgemaakt en uiteindelijk een manier hebben gevonden om ermee om te gaan.

Probeer de vorm van ondersteuning te vinden die het beste bij u past.

Waar kan ik meer informatie vinden over obductie en erfelijke hartaandoeningen?

[Infographic helpt obductie bespreekbaar te maken met nabestaanden | Hartstichting voor Professionals](#)

Website of lokaal expertisecentrum
[Home | expertise-zoeker.nl](#)

Website van een patiëntenorganisatie of stichting
<https://guardheart.ern-net.eu/patients/epags/>

Website van ERN GUARD-Heart
<https://guardheart.ern-net.eu/patients/disease-specific-brochures/>

Als u ondersteuning nodig heeft, neem gerust contact op met:

Adres van uw klinisch genetisch centrum
[De afdeling klinische genetica | Erfelijkheid.nl](#)

Address of your local expert centre
[xxx](#)

Address of your local/national patient organisation
dit zijn er meerdere

Address of international patient organisation
<https://sads.org/>

Address of Grief support groups
bestaat niet in Nederland

Address of psychologists / psychotherapists
denk ik eraf en via de huisarts?

Website of ERN GUARD-Heart
<https://guardheart.ern-net.eu/>




European
Patient
Advocacy
Group



European
Reference
Network

for rare or low prevalence
complex diseases

 Network
Heart Diseases
(ERN GUARD-HEART)