Het onderzoek bij plotse hartdood en de opvolging van nabestaanden; De rol van de huisarts in Vlaanderen.

Haio: BLOKKEN Arno , KUL
Promotor: VAN DEN BOGAERT Wouter , KUL
Praktijkopleider: DETURCK Lieve , FLAMAING Johan , PEETERMANS Willy , POLLERS Sandra , Van acoleyen Johan , Van Pee Nele

Context: Een plotse hartdood of Sudden Cardiac Death (SCD) is een onverwacht overlijden door cardiale oorzaak bij een ogenschijnlijk gezonde persoon of bij een patiënt waarbij op basis van de ziekte de dood niet te voorspellen was. Vooral bij jonge personen kan een plotse dood het eerste symptoom zijn van een voorheen ongekende aandoening, waardoor nabestaanden met veel vragen en onbegrip achterblijven. Verder onderzoek is dan belangrijk om de doodsoorzaak te kunnen objectiveren. Indien een overerfbare hartaandoening wordt vastgesteld is screening van familieleden namelijk aan de orde. Autopsie blijft de gouden standaard, maar desondanks ligt het autopsiecijfer in België onder 1% van alle overlijdens. Bovendien beslist het gerecht in meer dan 25% van de ongewone sterfgevallen waarbij een wetsdokter ter plaatse komt alsnog om geen autopsie uit te voeren en blijft het overlijden bijgevolg onopgehelderd. Deze thesis onderzoekt de redenen waarom deze overlijdens schijnbaar onvoldoende aandacht krijgen. Idealiter zou na elke plotse dood van een jong persoon forensisch onderzoek volgen waarbij de huisarts medische informatie aanlevert en kan optreden als spilfiguur tussen de wetsdokter, het gerecht en de familie van de overledene. Momenteel bestaan er echter geen algemene procedures in België die dergelijk onderzoek bij een plotse dood garanderen.

Onderzoeksvraag: De doelstelling van deze thesis is tweeledig. Eerst wordt een internationale literatuurstudie uitgevoerd om het probleem van plotse hartdood te kaderen en mogelijke redenen te identificeren die onderzoek en opvolging van een plotse dood bemoeilijken. Bijkomend wordt gezocht naar mogelijke lacunes in het huidige Belgische systeem van overlijdensattestering die het initiëren van postmortale diagnostiek door de individuele (huis)arts moeilijk maken. Ten tweede wordt er geanalyseerd hoe onderzoek van plotse dood momenteel verloopt op de forensische dienst van UZ Leuven, welke factoren bijdragen tot autopsie en in welke mate de behandelende huisarts betrokken is bij het proces. Een bijkomend doel is om in te schatten of huidige verslaggeving en dataverzameling rond plotse dood voldoende kwalitatief zijn om prospectieve studies op te stellen in de toekomst. Vanuit deze vragen worden suggesties gedaan om een alternatief circuit op te richten dat plotse maar niet-verdachte overlijdens kan onderzoeken buiten de gerechtelijke procedure.

Methode: Voor de literatuurstudie wordt gebruik gemaakt van online gepubliceerde artikels rond plotse of onverwachte cardiale dood over de laatste 20 jaar. Daarnaast werden ook bronnen aangereikt door promotor Dr. Wouter Van Den Bogaert, betreffende algemene rapporten en statistieken van de forensische dienst van het UZ Leuven. Vervolgens wordt een gepseudonimiseerde kwantitatieve retrospectieve dossierstudie van uitwendige lijkschouwingen uitgevoerd op de forensische dienst van het UZ Leuven van 2018 t.e.m. 2021. Een eerste analyse wordt uitgevoerd op de verslagen van uitwendige lijkschouwingen waarbij er sprake is van een mogelijke plotse dood bij een persoon ? 45 jaar. Een 2e analyse van de uiteindelijke doodsoorzaak wordt uitgevoerd op de bijhorende autopsieverslagen met nadruk op patiëntkarakteristieken, omstandigheden van het overlijden, contact met de huisarts en opvolging van de nabestaanden.

Resultaten: Uit de literatuurstudie bleek dat epidemiologisch onderzoek naar SCD bemoeilijkt wordt door een gebrek aan uniforme definities en grote verschillen in studieopzet. Wanneer SCD wel onderzocht werd, is het duidelijk dat een autopsie absoluut onmisbaar was om een correcte

doodsoorzaak vast te stellen. Richtlijnen van de European Society of Cardiology raden bijgevolg een autopsie aan bij elke plotse dood onder 50 jaar met bijkomende screening van nabestaanden bij elke onduidelijke of overerfbare doodsoorzaak. In België worden autopsies echter voornamelijk uitgevoerd in het kader van een gerechtelijke opdracht waardoor de focus meer ligt bij het opsporen van misdrijven. Daarnaast is het huidig systeem van overlijdensattestering ontoereikend om met de nuances van een plotse dood om te gaan. Uit de retrospectieve dossierstudie werden 163 dossiers van plotse dood tussen 1,5 en 45 jaar weerhouden na uitwendige lijkschouwing. 119 of 73% van deze plotse overlijdens werden verder onderzocht door middel van een autopsie. Ondanks een gebrek aan verdachte elementen bij de initiële lijkschouwing, werden alsnog 21 niet-natuurlijke doodsoorzaken vastgesteld, waaronder 2 dodingen. Daarnaast kwamen 42 plotse overlijdens met een bewezen cardiologische doodsoorzaak naar boven. Dit levert een SCD incidentie op van 0,82/100.000 persoonsjaren. 23 dossiers werden als een mogelijke SCD beschouwd, waarbij na negatieve autopsie een fatale aritmie niet uitgesloten kon worden. Er gebeurden meer autopsies op jonge leeftijd (p=0,006), minder autopsies indien het overlijden ontdekt werd door vreemden of politie (OR 0,13; 95% CI 0,03 - 0,49; p = 0,003) en er waren significante verschillen tussen de verschillende arrondissementele regio's (p=0,008). Deze correlaties vertalen zich echter niet naar de gestelde diagnoses na autopsie. Het uiteindelijk vaststellen van een SCD na autopsie was namelijk enkel gecorreleerd met fysieke activiteit bij overlijden, niet met leeftijd of andere variabelen. Het vinden van een specifiek overerfbare etiologie is echter wel meer waarschijnlijk op jonge leeftijd (p=0,046). Uiteindelijk werden 24 tot 27 overerfbare hartaandoeningen vastgesteld na autopsie, wat betekent dat er minder dan 5 plotse doden onderzocht moesten worden om 1 familie te detecteren met een mogelijks fatale hartziekte. Desondanks werd niet bij elke overerfbare hartaandoening een nabestaandengesprek uitgevoerd en gebeurde postmortem cardiogenetisch onderzoek bij minder dan de helft. De huisarts werd betrokken voor bijkomende medische informatie bij 17,8% van alle dossiers. Terugkoppeling van resultaten naar de huisarts gebeurde echter slechts bij 3,4% van alle autopsies.

Conclusie: Deze studie toont een gebrek aan onderzoek van SCD, bemoeilijkt door de gerechtelijke insteek in het huidige forensische circuit en obstakels in het attesteringsproces. Het verrassend aantal niet-natuurlijke overlijdens in deze studie suggereert echter dat een splitsing in 2 circuits noch zinvol, noch realistisch is. Plotse dood en gerechtelijk onderzoek zijn onherroepelijk met elkaar verbonden. Initiatieven binnen de gerechtelijke procedure met als doel om elke plotse dood te detecteren en te onderzoeken genieten daarom de voorkeur boven het organiseren van een alternatief circuit. Ook vanuit een forensisch perspectief met oog op de nabestaanden is huidig onderzoek echter nog ontoereikend. Ongeveer de helft van de SCD-gevallen in Vlaanderen blijven onopgehelderd en systematische opvolging van nabestaanden ontbreekt. De huisarts wordt momenteel amper betrokken ondanks de nood aan een spilfiguur tijdens en na het postmortem onderzoek. Het lage autopsiecijfer belemmert bovendien de verzameling van nauwkeurige statistieken en gegevens rond SCD. Prospectief onderzoek over meerdere forensische centra heen, geleid door een multidisciplinair sudden death review comité is nodig om risicofactoren te identificeren, de effectiviteit van familiale screening te verbeteren en interventiestrategieën voor plotse dood te ontwikkelen.