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

Dr. Blokken Arno, KU Leuven
r0675371

Promotor: Dr. Wouter Van Den Bogaert, Forensische geneeskunde, UZ Leuven

Co-promotor: Prof. Delvaux Nicolas, KU Leuven

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2022 – 2023

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

"The care of the dead is one of the most distinctive and universal of all human activities. It is also among the most ancient, for it stretches back tens of thousands of years, long before the dawn of history. Caring for the dead is a mark of respect for the human individual, and for what death means to us. The story of how the dead have been treated is one of the essential themes in the history of human societies."

— Thomas W. Laqueur

Deze thesis heeft me veel nieuwe inzichten opgeleverd, niet enkel in de forensische wereld en huisartsengeneeskunde, maar ook bij mezelf. Het uiteindelijk resultaat is een grote bron van persoonlijke trots, maar de weg die afgelegd moest worden bestond voornamelijk uit frustratie, onbegrip en vele lange nachten. Daarnaast markeert dit werk het einde een 9-jarige opleiding waarvan ik nooit het einde had gehaald zonder enkele bijzondere personen. Daarom wil ik graag de volgende mensen bedanken:

Hanne Beeckmans	*Het beste studiemaatje dat iemand zich kan wensen.*
Barbara Chorus	*Om voor me op te komen wanneer ik er alleen niet toe in staat was.*
Elleke Van Buchem	*Voor het zelfvertrouwen om in mezelf te investeren.*
De collega's van De Flint	*Om mijn liefde voor het vak terug aan te wakkeren.*
Wouter Van Den Bogaert	*Voor zijn passie, perspectief en kalmte in tijden van stress.*

Ten slotte wil ik deze thesis opdragen aan de persoon die me onvoorwaardelijk heeft gesteund in elk aspect van mijn zelfontplooiing tot volwaardige huisarts:

De heer Jord van Schaijk	*Voor zijn liefde, toewijding en engelengeduld.*

ABSTRACT

Inleiding:
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.

Doelstelling:
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.

Inhoudstafel

Abstract ... 4
Inleiding ... 8
Doelstelling ... 8
Literatuurstudie ... 9
Methode literatuurstudie ... 9
Definitie van plotse dood ... 9
Plotse hartdood of 'Sudden Cardiac Death' (SCD) ... 12
Etiologie van SCD ... 13
Incidentie en epidemiologie van SCD ... 15
SCD in de algemene populatie ... 15
SCD bij jonge personen ... 16
SCD bij atleten ... 17
Incidentie van SCD in Vlaanderen ... 19
Screening ter preventie van plotse hartdood ... 19
Nut van preparticipatie screening ... 20
Kostenanalyse van preparticipatie screening ... 22
De nood aan postmortem diagnostiek ... 22
Waarom nog autopsies? ... 23
Onderzoek van plotse overlijdens in Vlaanderen ... 25
Overlijdensattestering ... 25
Het gerechtelijk geneeskundig circuit in België ... 27
Alternatieven voor het gerechtelijke circuit ... 29
Wat na de postmortem diagnostiek? ... 30
Nut van nabestaandenscreening ... 30
Rol van de huisarts in nabestaandenscreening ... 31
Methode dossierstudie ... 32
Resultaten dossierstudie ... 35
Overlijdens tussen 0 en 18 maanden ... 36
Resultaten analyse 1: Verslagen van uitwendige lijkschouwing bij plotse dood ≤ 45 jaar ... 37
Leeftijdsverdeling ... 37
Omstandigheden van het plots overlijden ... 38
Vaststelling en attestering van het plots overlijden ... 39
Contact met de huisarts en beschikbaarheid van medische gegevens ... 39

Regionale invloeden op autopsie bij plotse dood 40
Resultaten analyse 2: Autopsieverslagen bij plotse dood ≤ 45 jaar 40
Doodsoorzaak na autopsie 40
Plotse hartdood 42
Nabestaandengesprekken en familiale screening 44
Contact en terugkoppeling naar de huisarts 45
Discussie 46
Onterechte selectiviteit in het onderzoek van plotse sterfgevallen 46
Elke plotse dood verdient de aandacht van het parket 47
Autopsie levert op maar screening gebeurt ad hoc 48
De ‘gemiste’ plotse doden 49
De huisarts als missende spilfiguur 50
Conclusies en aanbevelingen 50
Appendix 54
Referentielijst 59

INLEIDING

Een plots overlijden bij een schijnbaar gezonde persoon heeft een belangrijke impact op de omgeving. Zeker bij een jong persoon brengt een onverwacht overlijden veel vragen en onbegrip met zich mee. Wanneer een plots overlijden het eerste symptoom is van een ongekende onderliggende aandoening is de doodsoorzaak namelijk niet voor de hand liggend. De arts die de dood vaststelt beschikt niet altijd over de juiste kennis om een mogelijke plotse dood als dusdanig te herkennen. Zelfs een gespecialiseerd forensisch arts kan geen sluitende doodsoorzaak vaststellen door louter uitwendige schouwing. Dit probleem wordt versterkt wanneer de attesterende arts niet de behandelende huisarts is, en de mogelijks relevante medische voorgeschiedenis niet tot zijn beschikking heeft. Een autopsie wordt dan een onmisbaar middel om antwoorden te kunnen bieden aan de nabestaanden. In België beslist een gerechtelijke instantie, namelijk het openbaar ministerie of een onderzoeksrechter, of een autopsie uitgevoerd wordt bij een plots overlijden. Het doel van het gerecht is echter voornamelijk het opsporen van misdrijven of niet-natuurlijke sterfgevallen. Een vermoedelijk natuurlijk maar onverwacht overlijden zoals een plotse hartdood komt daarom niet altijd tot de autopsietafel.

Momenteel bestaat er in België geen algemeen beleid rond het onderzoek en de opvolging van een plotse hartdood. Epidemiologische gegevens zijn moeilijk te verkrijgen en afhankelijk van de variabele ervaring van artsen die deze overlijdens vaststellen. Het belang van uitgebreid postmortem onderzoek is niet bij elke arts gekend en maakt een plots of onverwacht overlijden zeer complex om te navigeren als individuele (huis)arts. Om deze plotse hartdoden te voorkomen of om familie te screenen voor gelijkaardige risico's, is het noodzakelijk dergelijke overlijdens op een proactieve manier te benaderen. Dit onderzoek heeft als doel het probleem van plotse hartdood in kaart te brengen, de huidige lacunes in het Belgisch systeem op te sporen, en om een aanzet te geven tot verbeterpunten in onze omgang met deze tragische sterfgevallen. De rol van de huisarts wordt bestudeerd in elke stap van dit proces. Het onderzoek zal enerzijds bestaan uit een uitgebreide literatuurstudie en anderzijds uit een retrospectief observationeel onderzoek van forensische dossiers van plotse overlijdens bij jonge personen in Vlaanderen.

DOELSTELLING

Idealiter zou er in België een alternatieve optie bestaan buiten het huidige forensische circuit waar onduidelijke overlijdens onderzocht kunnen worden. Op deze manier kan een attesterende (huis)arts een plots of onverwacht overlijden, zonder aanwijzingen voor een niet-natuurlijke dood, aanmelden voor de opstart van de gepaste postmortale diagnostiek. De huisarts kan de nodige info omtrent de omstandigheden van overlijden alsook de voorgeschiedenis van de patiënt delen, en na afronding van het onderzoek de nabestaanden inlichten en indien nodig begeleiden in medische screening. Kwaliteitsvolle data omtrent plotse cardiale dood kunnen verzameld worden om gefundeerde aanbevelingen te doen voor richtlijnen en preventie van plotse hartdood.

Momenteel is dergelijk uitgebreid onderzoek van plotse dood in België nog zeer ver verwijderd van de realiteit. Deze thesis heeft het doel de kloof tussen de huidige situatie en deze uiteindelijke doelstelling te verkleinen, door een antwoord te kunnen bieden op de volgende vragen:

- Welke obstakels worden in de literatuur beschreven die onderzoek en opvolging van een plotse hartdood bemoeilijken?
- Wat zijn de lacunes in het huidige Belgische systeem van overlijdensattestering die het initiëren van postmortale diagnostiek door de individuele (huis)arts moeilijk maken?
- Hoe verloopt het onderzoek van plotse dood in België en in welke mate is de behandelende huisarts momenteel bij dit proces betrokken?
- Is de huidige verslaggeving en dataverzameling rond plotse dood voldoende kwalitatief om (prospectieve) studies te kunnen uitvoeren in de toekomst?

LITERATUURSTUDIE

Methode literatuurstudie

Een literatuurstudie werd uitgevoerd om de nodige achtergrondkennis te bieden rond plotse hartdood en de obstakels die onderzoek van deze overlijdens bemoeilijken. Het probleem van SCD werd breed omkaderd, gaande van correcte hantering van definities, epidemiologie en etiologie tot richtlijnen voor postmortem onderzoek en screeningsaanbevelingen voor nabestaanden. Daarnaast werd een kritische blik geworpen op het huidig forensisch landschap in Vlaanderen en de omgang en attestering van plotse sterfgevallen in België. Voor deze literatuurstudie leverde een zoekstrategie op PubMed rond plotse cardiale of onverwachte cardiale dood over de laatste 20 jaar 898 publicaties op[1]. Verdere screening op titel en abstract leverde 195 relevante artikels op. Engels- en Nederlandstalige publicaties die spreken over etiologie, epidemiologie of opvolging van plotse cardiale dood in de laatste 20 jaar in de Westerse wereld werden geïncludeerd. Publicaties werden geëxcludeerd indien het ging om individuele case reports of artikels die slechts 1 specifieke etiologie of patiëntenpopulatie behandelen (bijvoorbeeld het Brugadasyndroom, congenitale hartafwijkingen, cardiale dood na drugsgebruik of deelnemers van een specifiek sportevenement). Ten slotte werd in de literatuurstudie gebruik gemaakt van bronnen aangereikt door promotor Dr. Wouter Van Den Bogaert, betreffende algemene rapporten en statistieken van de forensische dienst van het UZ Leuven.

Definitie van plotse dood

In de literatuur worden veel termen gebruikt om een onverwacht overlijden te beschrijven. Sudden Death (SD) en Sudden Cardiac Death (SCD) worden voornamelijk gebruikt voor een plotse hartdood.

[1] Pubmed geraadpleegd op 01/11/2021 met volgende zoekstrategie op basis van titel of abstract: *((sudden cardiac death) OR (unexpected cardiac death) OR (SCD)) AND (((young) OR (athlete) OR (healthy) OR (unknown)) AND ((incidence) OR (epidemiology) OR (etiology) OR (historical) OR (occurrence))) NOT (infant) NOT (sickle cell)*

Naargelang de cardiale etiologie wordt er soms verder gespecifieerd, een overlijden door een elektrofysiologische ritmestoornis, bijvoorbeeld het Brugadasyndroom, valt onder SADS (Sudden Arrythmic Death Syndrome) om een onderscheid te maken met eerder structurele hartafwijkingen of overlijdens door coronaire hartziekten (CAD of Coronary Artery Disease). Sommige studies gebruiken zelfs de term SCD wanneer de patiënt door urgente interventie het anders fatale event alsnog heeft overleefd. Er zijn ook plotse overlijdens met een niet-cardiale oorzaak, zoals bijvoorbeeld een SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy) of een beroerte. Wanneer een onverwacht overlijden zich voordoet bij een zuigeling wordt dan weer gesproken van een Sudden Unexpected Death in Infancy (SUDI of SUID in de Verenigde Staten). Wanneer een SUDI na autopsie nog steeds onopgehelderd is, krijgt het overlijden de specifiekere benaming van een Sudden Infant Death Syndrome (SIDS), ook gekend als een “wiegendood”. Al deze termen hebben gemeenschappelijk dat het overlijden “plots” of “onverwacht” is, maar wat betekent dit nu eigenlijk?

De basis voor de definitie van een plotse dood ligt bij Goldman L., een Amerikaanse arts die in de jaren ‘70 en ‘80 een aantal belangrijke studies publiceerde naar de oorzaken van plotse dood, met name bij hartziekten. Hij omschreef een plotse dood als: “Een plots en onverwacht natuurlijk overlijden van een voorheen ogenschijnlijk gezonde persoon of van een patiënt waarbij op basis van de ziekte het overlijden niet voorspeld kon worden, met het overlijden binnen 1 uur na het optreden van de symptomen. (1) Hoewel eenduidig op het eerste zicht, is deze definitie onderhevig geweest aan veel discussie en worden verschillende varianten gebruikt in de medische literatuur. In combinatie met de diverse en overlappende terminologie rond plotse dood maakt dit gebrek aan uniformiteit het bestuderen van de literatuur bijzonder uitdagend en is een vergelijking van epidemiologische gegevens niet vanzelfsprekend. 3 termen in deze definitie vergen dan ook een uitgebreidere bespreking om mogelijke verwarring te verklaren, namelijk “plots overlijden”, “natuurlijk overlijden” en “ogenschijnlijk gezond”.

Eerst en vooral is het plotse karakter van een overlijden eerder een arbitrair begrip. Sommige experts hebben opgemerkt dat de tijdlijn van 1 uur misschien te kort is, omdat sommige natuurlijke doodsoorzaken zich langzamer ontwikkelen en mogelijk niet binnen deze tijdlijn worden gedetecteerd. Een hartinfarct kan een hyperacute letale aritmie in het beschadigde myocardweefsel veroorzaken, maar kan evenzeer leiden tot een trager overlijden door progressief hartfalen en resulterend cardiogene shock op enkele uren tijd. De International Association of Cardiology en de American Heart Association gebruikte destijds dan ook liever een tijdsinterval van 24 uur tussen onset van symptomen en het overlijden om ook deze minder acute overlijdensmechanismen te includeren. Op die manier vallen overlijdens zonder getuigen of overlijdens tijdens de slaap ook onder een plotse dood. (2) Hedendaagse publicaties maken meestal een onderscheid in tijdsinterval naargelang er getuigen aanwezig waren bij het overlijden. Daar onverwachte overlijdens zich voornamelijk buiten het ziekenhuis voordoen, is het niet vanzelfsprekend dat er altijd iemand getuige is van het verloop van het overlijdensproces. Zo wordt er van plotse dood gesproken bij een overlijden met getuigen indien dit zich voordeed binnen 1 uur na de eerste symptomen *alsook* bij een overlijden zonder getuigen binnen de 24 uur nadat de persoon nog levend en wel werd gezien. Goldstein S. et al haalden het gebrek aan uniformiteit reeds aan in 1982, maar merkten op dat de keuze voor één bepaalde definitie afhankelijk was van het doel van het onderzoek. In een retrospectief onderzoek naar de effectiviteit van therapeutische interventies bij letale

arritmieën is het logisch een nauwe doelgroep te definiëren met een kort tijdsinterval tussen symptomen en overlijden. Anderzijds is het bij onderzoek van anti-ischemische agentia bij een acuut myocardinfarct dan weer wel interessant om naar een langer tijdsinterval van bijvoorbeeld 24 uur te kijken. (2) In kleine studies zijn specifieke selectiecriteria dus belangrijk om een afgebakende onderzoeksvraag beter te kunnen beantwoorden. In grotere studies, bijvoorbeeld het verzamelen van gegevens rond incidentie en epidemiologie van plotse overlijdens, is een brede definitie wel noodzakelijk om geen gevallen foutief te excluderen. Uniformiteit in de definitie van plotse dood zorgt tevens dat gegevens van verschillende onderzoekers vergelijkbaar worden, wat momenteel zelden het geval is. De *American College of Cardiology* voerde in 2011 een systematische review uit rond de incidentie van SCD in de US en troffen grote verschillen aan. (3) De geïncludeerde studies maakten enkel gebruik van primaire data uit gelijkaardige bronnen zoals nationale overlijdensstatistieken en registratie van doodsoorzaken uit overlijdensattesten. Desondanks varieerde de jaarlijkse incidentie van SCD tussen 180.000 en 450.000. (3) Ze wijten deze grote discrepanties aan verschillende inclusiecriteria en definities van SCD, met voornamelijk variatie in het tijdsinterval tot overlijden. Daarnaast bemerkten ze een slechte kwaliteit van overlijdensattestering en relatief gebrek aan prospectieve studies als bijdrage aan de discrepantie.

Ten tweede spreekt de oorspronkelijke definitie van Goldman enkel over natuurlijke overlijdens. Een natuurlijk overlijden is een doodsoorzaak die het gevolg is van een intern ziekteproces of aandoening zoals een hartinfarct, kanker, longontsteking, beroerte of andere ziekten. Een natuurlijk overlijden kan ook optreden door een complicatie of gevolg van een medische behandeling. Onder onnatuurlijke overlijdens worden overlijdens door een externe oorzaak verstaan. Een natuurlijk overlijden kan echter pas als dusdanig beschouwd worden wanneer ook de doodsoorzaak gekend is, dewelke niet altijd zichtbaar is door louter uitwendige schouwing (bijvoorbeeld een overdosis medicatie). Er mag dus pas van een natuurlijk overlijden gesproken worden nadat voldoende uitgebreid postmortem onderzoek heeft plaatsgevonden. Bij uitwendige schouwing kan dus enkel van een vermoedelijke of potentiële plotse dood gesproken worden en wordt de term “natuurlijk overlijden” dus best vervangen door “overlijden zonder directe aanwijzingen voor een niet-natuurlijke doodsoorzaak”.

Ten slotte noemt de definitie dat de patiënt in ogenschijnlijk gezonde toestand moet verkeren vooraf aan het overlijden of dat het overlijden op basis van aanwezige ziekte niet voorspeld kon worden. Dit criterium is het moeilijkst om strikt te definiëren en het meest voor interpretatie vatbaar. Een patiënt met uitgebreide oncologische voorgeschiedenis die plots sterft kan voor de ene arts voorspelbaar zijn, terwijl een andere arts de gezondheidstoestand op moment van overlijden misschien als stabiel beschouwde. Artsen zoeken dan ook manieren om een objectievere inschatting te maken van de gezondheidstoestand van hun patiënten en bijgevolg hun risico op overlijden. Specifieke modellen zoals de CURB-65 score bij longontstekingen, de APACHE score bij intensieve opnames en de MELD score bij leverfalen zijn wijdverspreid maar kennen eerder een nauw toepassingsgebied. Het is moeilijk dergelijke modellen retroactief toe te passen op een overleden patiënt, zelfs bij levenden is de nauwkeurigheid niet perfect. Een manier om de nauwkeurigheid van scoresystemen voor mortaliteit te evalueren, is door gebruik te maken van de AUC-score. Deze varieert van 0 tot 1, waarbij een score van 0,5 aangeeft dat het model niet beter presteert dan toeval en een score van 1 aangeeft dat het model perfect voorspelt. Een onderzoeksgroep uit Stanford in 2011 deed een review van 10 dergelijke

scoresystemen en vonden slechts 2 keer een gemiddelde AUC-score van 0,8 of hoger, met belangrijke heterogeniteit tussen studies. (4) Een andere manier om algemene gezondheid te evalueren in België zijn de SCORE-risicotabellen. In de eerste lijn wordt dit vaak gebruikt om het risico op een cardiovasculair event in de komende 10 jaar te berekenen op basis van verschillende risicofactoren, zoals leeftijd, geslacht, bloeddruk, rookstatus en serumcholesterol. Het risico wordt geklasseerd als laag (<1%), matig (≥1-5%), verhoogd (≥5-10%) of sterk verhoogd (≥10%). De tabel wordt vaak gebruikt door huisartsen om patiënten te adviseren omtrent levensstijlveranderingen of medicamenteuze behandelingen om het risico op cardiovasculaire events te verminderen. (5) Andere factoren zoals lichaamsbeweging, diabetes, alcoholgebruik, familiale voorgeschiedenis of andere belangrijke comorbiditeiten moeten bijkomend in overweging genomen worden om een nauwkeurige inschatting over de gezondheidstoestand te kunnen maken. Dit vergt van de huisarts een goede kennis van de patiënt in zijn gehele context over meerdere consulten en is niet vanzelfsprekend. Bij een overleden patiënt, waarbij weinig tot geen medische info beschikbaar is, lijkt het haast onmogelijk een gefundeerde uitspraak te doen over de ogenschijnlijke gezondheid bij leven.

Het is duidelijk dat de definitie van een plotse dood een complex en moeilijk te begrenzen begrip is. Verschillende artsen kunnen deze term gebruiken maar toch een verschillend beeld hebben van wat het juist betekent. Met het oog op helderheid zal in context van dit werk de term “plotse dood” al gebruikt wanneer er een vermoeden is van Sudden Death of mogelijke plotse (hart)dood in de context van uitwendige lijkschouwing. Een plotse dood is met andere woorden een onverwacht overlijden dat niet meteen verdacht is voor een niet-natuurlijke oorzaak en dat aan de definitie van een plotse dood zou kunnen voldoen mits verder onderzoek.

Plotse hartdood of ‘Sudden Cardiac Death’ (SCD)

De European Society of Cardiology (ESC) definieert een SCD als een natuurlijke dood door cardiale oorzaak, voorafgegaan door een abrupt bewustzijnsverlies binnen het uur na het ontstaan van acute symptomen. Vooraf bestaande hart- en vaatziekten kunnen aanwezig zijn, maar het moment en mechanisme van het overlijden zijn onverwacht. (6) Deze definitie is sterk afhankelijk van omstaanders of hulpverleners die getuige waren van een collaps. De World Health Organisation (WHO) maakt daarom gebruik van een bredere definitie; overlijdens zonder duidelijke extracardiale oorzaak die zich voordoen binnen 24u nadat de persoon in kwestie levend en symptoomvrij gezien werd, worden ook als SCD beschouwd. (7) De National Heart, Lung and Blood Institute in de US voegt hieraan toe dat bij een SCD de patiënt niet gekend mag zijn met een eindstadium nier-, long- of oncologische pathologie. (8) Binnen deze definitie kunnen nog steeds een breed spectrum aan overlijdens passen. Wanneer een 30-jarige sporter een aritmie krijgt door een genetische afwijking en plots ineenstuikt wordt dit beschouwd als een SCD, maar ook het overlijden van een 70-jarige patiënt die een hartinfarct ontwikkelt na een langzaam maar stil proces van coronaire atherosclerose valt onder de noemer van een plotse hartdood.

Er zijn verschillende problemen die zich stellen bij het gebruik van deze definitie. Ten eerste heeft de moeizame totstandkoming van een uniforme definitie geleid tot verwarring in de literatuur.

Epidemiologische studies van SCD maken namelijk niet altijd gebruik van dezelfde inclusiecriteria. Een SCD kan pas als dusdanig geïncludeerd worden indien een cardiale doodsoorzaak is vastgesteld. Dit kan indien een cardiale aandoening gekend was bij leven die tot SCD kan leiden, maar vaak is postmortem diagnostiek noodzakelijk (o.a. een autopsie). Een negatieve autopsie waarbij geen oorzaak is opgehelderd maar een fatale aritmie in theorie niet uitgesloten is, voldoet strikt gezien niet aan de definitie. Desondanks wordt dit in sommige studies onder de noemer van SCD gebracht en spreekt men van een Sudden Arrythmic Death Syndrome (SADS) of Autopsy Negative Sudden Unexplained Death (AN-SUD). Opvallend is dat de ESC in 2022 een nieuwe opmerking toevoegde aan hun definitie van SCD om plotse sterfgevallen te includeren indien autopsie een cardiale oorzaak *of* een ongekende oorzaak toont. (9) Door het al dan niet includeren van AN-SUD/SADS wordt het aantal plotse hartdoden niet alleen mogelijks overschat, maar ontstaan er ook discrepanties in etiologie van SCD met andere studies die deze negatieve autopsies wel excluderen.

Een belangrijk voorbeeld hiervan is het relatief aandeel van hypertrofische cardiomyopathie (HCM) bij SCD. Het wordt historisch beschreven als meest voorkomende oorzaak van SCD bij jonge personen onder 25 jaar, verantwoordelijk voor ongeveer 1 op 3 overlijdens. Een analyse van overlijdensstatistieken in deze leeftijdsgroep bij plotse cardiale overlijdens van student-atleten in de US van 1980-2011 toont een HCM bij 36% (n = 2406). (10) Recentere studies bij atleten in de US die gebruik maken van dezelfde statistische bronnen rapporteren echter slechts een aandeel HCM van 5%. (11) Gelijkaardige epidemiologische studies van de vorige 10 jaar in Australië, Nieuw-Zeeland, Zweden en de UK volgen deze trend met HCM als diagnose bij 4 tot 6% van alle SCD. (12–15) Deze schijnbare daling in de incidentie van HCM als oorzaak voor SCD is op zijn minst noemenswaardig. Een verschillende toepassing van de definitie van SCD kan deze discrepantie deels verklaren. Al deze studies hebben namelijk gemeenschappelijk dat ook SADS geïncludeerd worden als SCD, waardoor het aandeel van effectief vastgestelde cardiale pathologie in verhouding afneemt. Desondanks vergt een SADS of AN-SUD wel steeds verder onderzoek. Moleculaire diagnostiek kan namelijk alsnog relevante genetische afwijkingen zoals channelopathieën aantonen die bij leven niet gekend waren. Dit gebeurde in de Australische studie waarbij in 27% (31/113) van de initiële SADS alsnog een afwijkend cardiaal gen werd ontdekt en deze overlijdens correct als SCD geclassificeerd konden worden. (13) Dit toont opnieuw het belang aan van zowel de nood aan een uniforme definitie alsook een voldoende uitgebreide postmortale diagnostiek die zich niet enkel beperkt tot een autopsie.

Etiologie van SCD

Met het oog op screening en eventuele relevantie voor familieleden, is het nuttig om binnen de etiologie van een SCD 3 grote groepen te onderscheiden. Ten eerste zijn er plotse hartdoden waar een genetische afwijking aan de oorsprong ligt. Deze groep bestaat voornamelijk uit cardiomyopathieën, bindweefselziektes met cardiale aantasting, en ionkanaalstoornissen (channelopathieën). Cardiomyopathieën leiden tot morfologische afwijkingen in het hartspierweefsel die macroscopisch of histopathologisch direct waarneembaar zijn. Hypertrofische cardiomyopathie (HCM) is de meest voorkomende vorm met een prevalentie van 1/200 tot 1/500 en wordt autosomaal dominant overgeërfd, doch slechts een minderheid (10-20%) wordt klinisch herkend. (16) Bij HCM is er sprake van een

verdikte hartspier in het linkerventrikel. Deze verdikking kan leiden tot een vernauwing van het uitstroomkanaal van het hart waardoor de cardiale output belemmerd wordt. Dit kan leiden tot symptomen zoals kortademigheid en syncope of, indien de obstructie plotseling verergert, levensbedreigend worden. Daarnaast kunnen in het hypertrofisch hartspierweefsel ook abnormale elektrische signalen ontstaan in het geleidingsweefsel met ventriculaire tachycardie of ventrikelfibrillatie tot gevolg. Deze hartritmestoornissen kunnen resulteren in een plotse hartstilstand en SCD. HCM ontstaat meestal in de adolescentie en is meer uitgesproken bij sporters waar de toegenomen cardiale belasting het fenotype in de hand werkt. Aritmogene rechterventrikelcardiomyopathie (ARVC) is een andere erfelijke cardiomyopathie waarbij hartspierweefsel in het rechterventrikel wordt vervangen door vet- of littekenweefsel, wat opnieuw potentieel fatale hartritmestoornissen kan veroorzaken. De term ARVC is echter ongelukkig gekozen aangezien in de meerderheid ook linkerventrikel aantasting aanwezig is. ARVC wordt tegenwoordig steeds minder gezien als één ziekte, maar eerder een groep van overlappende fenotypes met meerdere geïdentificeerde genen. In recente literatuur wordt daarom de overkoepelende term 'aritmogene cardiomyopathie' (AC) steeds meer naar voren geschoven. (17) Er is ook deels overlap met gedilateerde cardiomyopathieën (DCM), waarbij het myocard uitrekt en verzwakt en op deze manier hartfalen en SCD tot gevolg kan hebben. Bindweefselziektes zoals het syndroom van Marfan, Ehlers-Danlos en het Loeys-Dietz syndroom zijn geassocieerd met SCD door een verhoogde kans op mitralisklep prolaps, verwijding van de aortawortel en aortadissectie. (18) Ionkanaalstoornissen zijn genetische mutaties die leiden tot afwijkingen in de ionkanalen van het myocard- en geleidingsweefsel, met verstoringen van de elektrische signalen en een verhoogd risico op levensbedreigende aritmieën tot gevolg. De 4 belangrijkste channelopathieën zijn het Long QT syndroom (LQTS), Short QT syndroom (SQTS), het syndroom van Brugada en catecholaminerge polymorfe ventriculaire tachycardie (CPVT). SQTS is de meest zeldzame vorm terwijl LQTS vaker voorkomt met een prevalentie van 1:2000 gebaseerd op een Italiaanse populatiestudie met positief ECG fenotype en genetische bevestiging. (19) CPVT en Brugada kennen een lagere prevalentie in Europa van 1:10.000, terwijl ECG studies frequenter Brugada aantonen bij Noord-Amerikanen (1:2000), met de hoogste prevalentie in Aziatische populaties (tot 1:200). (20) Een laatste genetische aandoening die met plotse hartdood geassocieerd wordt is familiale hypercholesterolemie (FH). Deze afwijking leidt tot abnormaal hoge niveaus van cholesterol in het bloed, waardoor het risico op coronaire atherosclerose en myocardinfarcten reeds op jonge leeftijd toeneemt, met SCD als mogelijk gevolg. Bij elk van deze genetische aandoeningen kan overkoepelend de term "overerfbare SCD" gebruikt worden. Algemeen ontwikkelen ze zich voor het 35^{e} levensjaar waardoor we verwachten dat overerfbare SCD's zich voornamelijk in een jonge populatie presenteren. (21) Nederlandse studies tonen eveneens dat een SCD <40 jaar in de familie een significante positieve voorspeller is bij cardiogenetische screening van 1^{e}-graadsverwanten, waardoor onderzoek van deze jonge overlijdens in verhouding zinvoller lijkt. (22,23) In internationale literatuur omtrent epidemiologie van plotse hartdood wordt tevens geaccepteerd dat levensstijl gerelateerde ziekten zoals coronaire atherosclerotische hartziekten (CAD) de meest voorkomende oorzaak zijn van een SCD boven 35 jaar. (21,24) Eerder onderzoek op de forensische dienst van het UZ Leuven rond autopsies van plotse overlijdens in 2018-2019 kwam tot een gelijkaardige conclusie; boven 45 jaar kregen CAD een dominant aandeel in de oorzaken van SCD en

werden voorheen onbekende erfelijke hartziekten niet meer vastgesteld. (25) In deze groep van overerfbare plotse hartdood is inlichting van de huisarts en screening van nabestaanden ten stelligste aangewezen. Cardiogenetische screening op basis van postmortem bloedstalen van de overledene mag hierbij niet ontbreken.

Een 2e etiologische groep zijn de levensstijl gerelateerde SCD, met name acute myocardinfarcten in kader van coronaire hartziekten of levensbedreigende hartdecompensatie gerelateerd aan bestaand kleplijden en/of ongecontroleerde arteriële hypertensie. Hart- en vaatziekten zijn één van de grootste doodsoorzaken in de algemene populatie en treffen voornamelijk ouderen. In 2020 overleden in Vlaanderen 11.760 personen aan specifiek cardiale hart- en vaatziekten (m.a.w. exclusief cerebrovasculaire overlijdens), ofwel 16,6% van alle overlijdens. Bij mannen vindt 96% van deze overlijdens plaats boven 55 jaar en bij vrouwen is dit 96% boven 65 jaar. (26) Dergelijke ziekteprocessen kunnen eveneens een genetische predispositie met zich meedragen en aan specifieke genetische markers zijn geassocieerd, maar dit vergt geen specifieke cardiogenetische screening van nabestaanden (behoudens bij vermoeden van familiale hypercholesterolemie). Een SCD bij een 1e-graadsverwant is desondanks een verhogende risicofactor voor het ontwikkelen van cardiovasculaire ziekte, zelfs indien gecontroleerd wordt voor gekende genetische markers die een verhoogd cardiovasculair risico kennen. Een cardiovasculair event of overlijden bij eerstegraads mannelijk familielid van 55 jaar of jonger of een vrouwelijk familielid van 65 jaar of jonger is daarom een risico verhogende factor voor cardiovasculaire risicostratificatie in de 1e lijn. (5) Dit maakt dat ook in deze levensstijl-gerelateerde SCD groep een terugkoppeling naar de huisarts relevant blijft.

Een laatste groep SCD bestaat uit inflammatoire myocarditis door een (meestal viraal) infectieus agens. Gezien dit een microbiologische pathogenese betreft, dringt screening van nabestaanden zich minder op.

Incidentie en epidemiologie van SCD

SCD in de algemene populatie

Door het gebrek aan een wijdverspreide uniforme definitie van een SCD is de incidentie van plotse hartdood niet eenvoudig in te schatten. De eerder vermelde systematische review rond de incidentie van SCD vanuit de American College of Cardiology uit 2011 toonde reeds grote discrepanties aan. In de 6 geïncludeerde studies varieerde de incidentie van SCD tussen 64 en 162/100.000 in de algemene populatie, ondanks het feit dat elke studie gelijkaardige primaire data vanuit overlijdensattesten gebruikte. (3) Het verschil komt echter vanuit de toegepaste definitie van plotse hartdood. Twee studies includeerden enkel overlijdens op basis van coronaire hartziekten en excludeerden andere cardiale doodsoorzaken. Twee andere studies onderzochten enkel sterfgevallen waar het overlijden binnen 1u na het optreden van symptomen plaatsvond en verliezen zo de plotse overlijdens waar geen getuigen waren. Dergelijke nauwe inclusiecriteria zullen een relatieve onderschatting geven van de incidentie. Te brede criteria kunnen echter tot overschatting leiden, zo includeerde één studie ook overlevers van een plotse hartstilstand in hun berekening van de SCD incidentie. 4 studies excludeerden kinderen en adolescenten, ondanks de doelstelling van de review om de incidentie in de gehele populatie in te

schatten. Met dergelijke grote variatie in studiemethodes is een nauwkeurige weergave van SCD incidentie dan ook niet realistisch. 5 van de 6 studies gebruikten uitsluitend retrospectieve data vanuit overlijdensattesten, waardoor de medische voorgeschiedenis en de omstandigheden rondom het overlijden niet altijd beschikbaar zijn. Slechts 1 studie maakte naast overlijdensattesten ook gebruik van autopsieverslagen en medische dossiers. (3) Het onderscheid tussen een patiënt met belangrijke cardiale voorgeschiedenis en een ogenschijnlijk gezonde persoon die plots komt te overlijden raakt op deze manier verloren.

SCD bij jonge personen

De incidentie van plotse hartdood bij jonge personen kent eveneens veel discussie in de literatuur. Ackerman et al publiceerde in 2016 een systematische review van 16 internationale studies met verschillende leeftijdsgroepen. De incidentie van een SCD onder de leeftijd van 35 jaar schommelde tussen 0,7 en 3,76/100.000, met een man-vrouw verhouding van 2:1. (27) Algemeen komt SCD duidelijk minder voor in jonge leeftijdsgroepen. Deze lagere incidentie berust grotendeels op de lagere prevalentie van coronaire hartziekten bij jonge personen. Boven de 35 jaar kennen het merendeel van de cardiovasculaire overlijdens namelijk hun oorzaak in verworven hartziektes en levensstijl gerelateerde oorzaken. Naast oncologische overlijdens is dit zelfs de belangrijkste doodsoorzaak in Vlaanderen met ongeveer 17% van alle overlijdens. (26) Onder 35 jaar komen deze verworven hartziektes echter minder tot uiting en zijn het de overerfbare hartaandoeningen die het grootste aandeel hebben in cardiovasculaire sterfte. (21,24,27) Daarnaast wordt in de literatuur opgemerkt dat in retrospectieve studies de incidenties voor SCD gemiddeld hoger lagen dan in prospectieve studies. (3,13,27) Door enkel gebruik te maken van gerapporteerde doodsoorzaken op overlijdenscertificaten en zijn retrospectieve studies vatbaar voor detectie- of interpretatiebias. Het aantal SCD's zal overschat worden aangezien cardiale overlijdensmechanismen vaak als de primaire doodsoorzaak worden toegewezen bij overlijdensattestering, zelfs als de patiënt meerdere andere comorbiditeiten had die mogelijk direct hebben bijgedragen aan de dood. Retrospectief moet voldoende informatie rond de omstandigheden van overlijden en medische voorgeschiedenis beschikbaar zijn om te kunnen voldoen aan de definitie van SCD, wat bij veel retrospectieve studies niet het geval is met zwakke inclusiecriteria tot gevolg. Een studie uit Oregon van 2004 illustreerde dit door retro- en prospectieve methodes te vergelijken in hun berekening van SCD incidentie in alle leeftijdsgroepen. Schattingen op basis van overlijdensattesten over een periode van 2 jaar gaven een algemene incidentie van 153/100.000. Gelijktijdig werd prospectieve data verzameld van plotse overlijdens met 3-voudige case-finding, namelijk via urgente hulpdiensten, lokale ziekenhuizen en medical examiners. Dit leidde zoals verwacht tot een veel lagere incidentie van 53/100.000. (28) Het merendeel van de epidemiologische studies blijft echter retrospectief. De beste inschatting van de SCD incidentie bij jonge personen is daarom terug te vinden in een prospectieve Australische studie van Bagnall et al. (13) Deze studie volgde elk plots overlijden in Australië en Nieuw-Zeeland tussen 1 en 35 jaar van 2010 tot en met 2012. Klinische, demografische en forensische gegevens werden prospectief verzameld door elk forensisch centrum of bekomen via zogenaamde "*coroner's offices*". Autopsies werden op een gestandaardiseerde manier uitgevoerd en elk overlijden werd door een expertisegroep geanalyseerd. In geval van AN-SUD werd postmortem cardiogenetisch onderzoek uitgevoerd, mits toestemming van de nabestaanden. Bij 27%

van deze gevallen werd alsnog een overerfbare hartaandoening vastgesteld. De studie stelt een incidentie SCD bij jonge personen vast van 1,3/100.000. 85% van deze overlijdens vonden plaats tijdens de slaap of in rust, terwijl slechts 15% geassocieerd waren met fysieke inspanning. (13)

SCD bij atleten

Een plotse hartdood bij een atleet krijgt vaak veel aandacht in de media, maar ook in de medische literatuur is er een bijzondere aandacht voor deze populatie. Het onderliggend idee is dat sporters een grotere belasting van het hart ondervinden en dit een overerfbare hartaandoening in de hand kan werken. Atleten zouden daarom een groter risico hebben op SCD, maar ook hier zijn de geschatte incidenties zeer uiteenlopend. Een Deense studie onderzocht gedurende 6 jaar elk ongewoon sterfgeval bij jonge personen op basis van overlijdensattesten en autopsieverslagen (autopsieratio 75%). Zij vonden een incidentie van SCD van 2,8/100.000 in de algemene populatie tussen 1 en 35 jaar. (29) Wanneer deze onderzoeksgroep de incidentie bij sporters tussen 12 en 35 jaar berekende via dezelfde methode was deze echter beduidend lager, namelijk 1,21/100.000. De conclusie van de onderzoekers was dat het relatief risico op SCD bij sporters niet zo hoog lag als vermoed werd. Preparticipatie cardiologische screening voor sporters zou daarom niet zinvol zijn in Denemarken. (30) De definitie van een sporter was echter zeer nauw, de onderzoekers keken enkel naar plotse overlijdens bij sporters in competitieverband met het overlijdens tijdens of < 1u na de inspanning. Recreatieve sporters of atleten waar het plotse overlijden in rust plaatsvond werden dus niet geïncludeerd. Door de retrospectieve opzet van de studie was enkel informatie beschikbaar over de omstandigheden rond het overlijden, maar geen informatie over de mate van sportbeoefening in de levensloop. De resulterende incidentie van SCD bij atleten in Denemarken zal bijgevolg een onderschatting zijn. Onderzoeksgroep Harmon et al in de Verenigde Staten gebruikte een andere methode om sterfte bij studentatleten te bestuderen met verschillende methodes van case-finding. Zij includeerden elk overlijden tussen 17 en 24 jaar van een studentatleet aangesloten bij de National Collegiate Athletic Association (NCAA), ongeacht de doodsoorzaak. De NCAA heeft namelijk een interne database waar alle overlijdens van geregistreerde atleten verzameld worden. Deze overlijdens werden aangevuld met de database van '*Parent Heart Watch'*, een non-profit groep voor sensibilisering en preventie van SCD bij jongeren in de Verenigde Staten. Zij detecteren plotse hartdoden via systematische doorzoeking van mediaberichten. Ten slotte werden verzekeringsclaims aangewend als bron van plotse overlijdens, aangezien atleten bij de NCAA een levensverzekering ontvangen bij fatale incidenten. Medische voorgeschiedenis en autopsieverslagen werden bekomen waar mogelijk en bestudeerd door een expertisegroep met onder andere sportartsen, cardiologen en elektrofysiologen. Tussen 2003 en 2013 vonden zij een SCD incidentie bij atleten tussen 1,86 en 2,28/100.000. (11) In de hoogste sportdivisies steeg de incidentie zelfs tot 33/100.000. Overlijdens in rust werden eveneens geïncludeerd in tegenstelling tot de Deense studie. Slechts 56% van de plotse hartdoden vonden plaats tijdens of na een inspanning in sportverband. Overlijdens in rust werden relatief vaker geïncludeerd door de '*Parent Heart Watch'* database dan door de NCAA. De meest voorkomende doodsoorzaak was AN-SUD met 25% van alle plotse overlijdens. HCM werd teruggevonden bij slechts 8%, terwijl dit historisch beschreven werd bij 1 op 3 plotse hartdoden. De bevindingen van Harmon et al zijn sterk afhankelijk van de studieopzet en case-finding methodes. Dit wordt duidelijk in vergelijking met de resultaten van een ander

onderzoeksgroep vanuit de Minneapolis Heart Institute. Zij bestudeerden eveneens plotse dood bij atleten in de Verenigde Staten maar stelden hiervoor een eigen database op in 1992, namelijk de US National Registry of Sudden Death in Athletes (USNRSDA). In tegenstelling tot Harmon et al die gebruikt maakten van een interne database van de NCAA, is de USNRSDA een publieke database waar SCD bij sporters tot 40 jaar geïncludeerd worden, ook als ze niet geassocieerd zijn met de NCAA. Zo berekenden de onderzoeksgroep uit Minneapolis een SCD incidentie bij sporters van slechts 0,61/100.000, beduidend lager dan de onderzoeksgroep van Harmon ondanks de oudere leeftijd van de studiepopulatie. (10,31) De case-finding was echter weinig divers en voornamelijk gebaseerd op mediaberichten en overlijdens die rechtstreeks naar het instituut werden gerefereerd. Breedschalige case-finding is echter essentieel om accurate incidentiecijfers te berekenen. Een studie in Minnesota wilde de incidentie berekenen van SCD bij studentatleten maar gebruikte enkel verzekeringsclaims als bron. Deze methode leverde de laagste SCD incidentie op van slechts 0,11/100.000 bij sporters tussen 12 en 20 jaar. (32) Achteraf bleek dat de verzekeringsclaims slechts 14% van alle plotse overlijdens uit mediaberichten kon identificeren. Niet enkel de incidentiecijfers vanuit de Minneapolis Heart Institute waren verschillend met de onderzoeksgroep van Harmon. Een groter aandeel van de overlijdens gebeurden tijdens of na een inspanning, namelijk 80% in plaats van 56%. HCM was meer prevalent en verantwoordelijk voor 36% van alle plotse hartdoden ten opzichte van de 8% die door Harmon naar voren geschoven werd. (10) Dit verschil wordt deels verklaard door de exclusie van AN-SUD in deze berekening, daarnaast is de Minneapolis Heart Institute een tertiair referentiecentrum voor HCM wat selectiebias waarschijnlijk maakt. Beide onderzoeksgroepen maken tevens gebruik van andere criteria voor de diagnose van HCM. (11)

Kortom is de exacte incidentie van SCD bij jonge personen niet precies bekend, maar kunnen we deze best schatten op ongeveer 1,3/100.000. (13) Het vergelijken van individuele studies is moeilijk vanwege verschillende definities, brede inclusies of strenge selecties leiden respectievelijk tot overschatting of onderschatting van de ware impact van SCD. Het vooraf selecteren van sterfgevallen op basis van niet-uniforme definities van plotse dood heeft daarom weinig zin. Retrospectieve studies overschatten de incidentie en missen vaak belangrijke informatie over medische voorgeschiedenis en omstandigheden van overlijden, waardoor ze beperkt zijn tot louter epidemiologische conclusies. Prospectieve studies, die elke plotse dood op gestandaardiseerde manier onderzoeken en wel contextuele gegevens verzamelen, verdienen daarom de voorkeur. Ze bieden een realistischer beeld van de werkelijke incidentie van SCD en zijn bovendien geschikter voor het onderzoeken van risicofactoren en de ontwikkeling van preventiestrategieën voor plotse hartdood.

Al in 1984 opperde een WHO-werkgroep een gelijkaardige filosofie rond plotse hartdood: *“It is more meaningful to define the specific characteristics surrounding cardiac arrest, and register and collect data in a standardized way, than to try to define the word ‘sudden’ in the context of death”.* (7) Ondanks deze aanbeveling domineren retrospectieve studies op selectieve populaties nog steeds de literatuur, zelfs na 40 jaar.

Incidentie van SCD in Vlaanderen

In België bestaan heden geen prospectieve, noch retrospectieve studies rond SCD. Statbel, het Belgische statistiekbureau, brengt jaarlijkse verslagen uit van alle doodsoorzaken op basis van overlijdensattesten ingevuld door artsen. Deze data maak echter geen onderscheid in plotse overlijdens. De incidentie van SCD bij jonge personen kan echter ruw benaderd worden als zijnde alle overlijdens bij ≤ 45-jarigen op basis van hart- en vaatziekten, exclusief cerebrovasculaire sterfgevallen. Een cardiovasculair sterfgeval op jonge leeftijd is namelijk meer waarschijnlijk het resultaat van een overerfbare hartaandoening dan het resultaat van verworven hartziekte. In 2018-2020 kende deze groep gemiddeld 115 jaarlijkse overlijdens in Vlaanderen, wat neerkomt op een incidentie van 3,25/100.000 persoonsjaren. Ter vergelijking is de incidentie over alle leeftijdsgroepen 177/100.000. Naar schattingen van de European Society of Cardiology zijn 50% van alle cardiovasculaire overlijdens een SCD, een percentage dat eerder zal toenemen bij ≤ 45-jarigen waar een relatief groter aandeel overerfbare hartaandoeningen heersen die tot plotse dood kunnen leiden. (9) We kunnen bijgevolg de incidentie van plotse hartdood ≤ 45-jaar in Vlaanderen conservatief schatten op 1,625/100.000. Dit is echter geen nauwkeurige weerspiegeling en slechts een ruwe indicatie van de omvang van de SCD-incidentie. Statbelcijfers zijn namelijk gebaseerd op overlijdensattesten ingevuld door artsen die niet specifiek zijn opgeleid voor lijkschouwingen. Gezien de meeste overlijdens in België geen autopsie krijgen zijn de geattesteerde doodsoorzaken ook niet noodzakelijk correct (zie infra: '*De nood aan postmortem diagnostiek')*.

Screening ter preventie van plotse hartdood

Screening voor plotse hartdood is van groot belang en ontvangt veel maatschappelijke aandacht, ondanks de relatief lage incidentie. Het doel is de opsporing van overerfbare hartaandoeningen die tot SCD kunnen leiden, dit is echter uitdagend aangezien plotse hartdood het eerste symptoom kan zijn van dergelijke pathologie. De huisarts is vaak het eerste aanspreekpunt voor screening, bijvoorbeeld voor patiënten die een medische goedkeuring nodig hebben om te sporten in clubverband. De huisarts is echter vrij om te kiezen hoe ver hij gaat om de gezondheidstoestand van de patiënt te beoordelen en welke onderzoeken hij al dan niet nodig acht.

De afname van persoonlijke en familiale anamnese heeft een sensitiviteit om ernstige cardiale pathologie te detecteren van minder dan 50%, met een groot aantal vals positieven. (33) Veel symptomen die met hartaandoeningen gepaard gaan, zoals palpitaties of duizeligheid, komen namelijk veel voor in de algemene populatie en zijn weinig specifiek. Toevoegen van klinisch onderzoek aan de anamnese kan de specificiteit verhogen tot 70% maar ook deze combinatie blijft een weinig effectieve screeningsmethode. Om de nauwkeurigheid te verbeteren kan een ECG worden toegevoegd aan de screening. Specifiek voor preparticipatie screening bij atleten zijn verschillende sets van ECG-criteria ontwikkeld om ernstige cardiale afwijkingen te detecteren, zoals de ESC-criteria, de Seattle-criteria en de meest recente 'International' criteria. (34,35) Deze verhogen de sensitiviteit tot 100%, maar kampen nog steeds met het probleem van vals positieve resultaten, met een specificiteit tussen 77% en 96%. Deze criteria houden rekening met factoren zoals gender, etniciteit en leeftijd. Belangrijk om op te merken is dat de interpretatie van ECG's bij atleten complex kan zijn vanwege de fysiologische

aanpassingen als gevolg van regelmatige training. Wanneer de huisarts een hartaandoening vermoedt met verhoogd risico op plotse hartdood is verwijzing naar een cardioloog dan ook essentieel. Echocardiografie en inspanningsproeven zijn de logische volgende stap om een diagnose te stellen of om vals positieven alsnog gerust te stellen. Patiënten waar uiteindelijk een verhoogd risico op plotse hartdood is vastgesteld kunnen preventieve maatregelen treffen, zoals bijvoorbeeld een aanpassing van sportactiviteiten. Ook vroege interventiestrategieën zoals het implanteren van een inwendige defibrillator (ICD) bij cardiomyopathieën of de opstart van antiaritmica zijn mogelijk en bewezen effectief om SCD te voorkomen. (9)

Nut van preparticipatie screening

Het introduceren van verplichte preparticipatie screening voor sporters ter primaire preventie van SCD is een punt van discussie in de literatuur. De combinatie van een lage prevalentie van overerfbare hartaandoeningen en vals positieve resultaten stellen de kosteneffectiviteit van screening op populatieniveau in vraag. Het effect van geïmplementeerde screeningstrategieën kan ook enkel berekend worden indien nauwkeurige incidentie cijfers gekend zijn. Prospectieve studies waarbij elke plotse dood adequaat onderzocht wordt met inbegrip van autopsie zijn daarom onmisbaar. Nadat screening ingevoerd wordt moet follow-up ook langdurig genoeg zijn om een eventuele verandering in aantal plotse hartdoden te kunnen waarnemen. Ten slotte is er geen consensus wanneer deze preparticipatie screening juist moet plaatsvinden. Overerfbare hartaandoeningen manifesteren zich op verschillende leeftijden tijdens de ontwikkeling, afhankelijk van het individu, hun levensstijl en de specifieke aandoening. Te vroeg screenen kan resulteren in het missen van diagnoses en een vals gevoel van geruststelling geven. Aan de andere kant kan het uitstellen van screening ertoe leiden dat aandoeningen met een verhoogd risico op plotse hartdood niet op tijd worden ontdekt. Het vinden van een evenwicht in de timing van de screening is dus essentieel om optimale resultaten te bereiken.

In België is preparticipatie screening voor sporters niet verplicht. In 2015 publiceerde het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) een rapport waarin ze geen noodzaak zagen om screening bij sporters te verplichten. (36) De belangrijkste argumenten waren een onvoldoende aangetoond nut van screening en vals-positieve resultaten die onnodige ongerustheid en kosten met zich meebrengen. De Vlaamse vereniging voor sport- en keuringsartsen (SKA) is echter wel voorstander van een screenend sportmedisch onderzoek. In 2016 lanceerde het SKA het Sportcardiaal Actieplan om het probleem van plotse hartdood aan te kaarten. Ze pleitten onder andere voor een nationaal meldpunt voor sportgerelateerde hartstilstand en voor meer autopsies bij sportgerelateerde plotse doden. SKA richtte ook een onderzoeksplatform op waar artsen of patiënten een vragenlijst kunnen invullen om hun nood aan medisch sportonderzoek te evalueren.[2] Daarnaast stelt SKA literatuur ter beschikking voor 1e lijn artsen die preparticipatie screening willen uitvoeren door middel van anamnese, klinisch onderzoek en ECG (op basis van de meest recente 'International' criteria).[3] (37,38)

[2] Deze vragenlijst is te raadplegen via https://sportkeuring.be en resulteert in een groene, oranje of rode code met bijhorende instructies. Indien nodig is er een optie om deze resultaten door te sturen en een afspraak te maken bij een sportarts in de buurt.

[3] Beschikbaar via de website van SKA; https://www.sportartsen.be/literatuur .

Momenteel zijn er 3 landen die wel aan verplichte grootschalige screening doen ter primaire preventie van plotse hartdood, namelijk Italië, Japan en Israël. Italië introduceerde in 1982 als eerste wetgeving voor preparticipatie screening bij elke jonge sporter tussen 12 en 35 jaar die wil deelnemen aan georganiseerde sportactiviteiten en competities. Een prospectieve studie werd opgezet in Veneto om de effectiviteit van de screening te bepalen, een regio met een populatie van 4,4 miljoen mensen. Elk plots overlijden in deze leeftijdsgroep werd onderzocht met inbegrip van autopsie, medische voorgeschiedenis, mate van sportbeoefening bij leven en de omstandigheden van het overlijden. (39) De studie liep 26 jaar en was ingedeeld in 3 fases. Initieel was er een pre-screening fase van 2 jaar om de incidentie van SCD in te schatten voordat het screeningsprogramma geïmplementeerd werd. Vervolgens kwam een vroege screening fase van 1982 tot 1992, gevolgd door een late screening fase van 1993 tot 2004. Over de volledige periode werden meer dan 42.000 atleten gescreend op consultatie bestaande uit anamnese en klinisch onderzoek aangevuld met een ECG. Bij 879 atleten (2,07%) werd een belangrijke cardiale pathologie vastgesteld met negatief sportadvies tot gevolg. De resulterende 'number needed to screen' (NNS) om een potentieel fatale hartaandoening op te sporen was 48 sporters. De impact op plotse hartdood was opmerkelijk, de SCD incidentie bij atleten daalde significant van 4,19/100.000 in de pre-screening fase naar 0,87/100.000 in de late screening fase. Deze afname was grotendeels te wijten aan een reductie in SCD door structurele hartafwijkingen zoals cardiomyopathieën. Bij niet-atleten, waar geen screening gebeurde, bleef de incidentie stabiel tussen 0,77 en 0,81/100.000. Voor elke persoon waar een hartaandoening werd vastgesteld waren er 3,45 sporters met een vals positieve screening op basis van consultatie en ECG. Deze werden verwezen naar de cardioloog voor minstens een echocardiografie alsook een bijkomende inspanningsproef bij ongeveer de helft. De Italiaanse studie was een veelbelovend eerste bewijs dat screening zowel effectief als haalbaar was. Naar aanleiding van de positieve resultaten werd screening door middel van een ECG geïntroduceerd door het Internationaal Olympisch Comité voor alle Olympische atleten. Ook de ESC volgde in 2005 met nieuwe richtlijnen die voor het eerst een ECG aanraadde als hoeksteen van preparticipatie screening bij sporters, met bijhorende diagnostische ECG criteria. (40)

Na Italië introduceerde ook Israël in 1997 een nationale sporterswet om preparticipatie screening bij competitieve sporters te verplichten in de vorm van een ECG en een inspanningsproef. Een studie uit 2009 wilde de effectiviteit van deze screening nagaan. Ze berekenden eerst de incidentie van SCD bij sporters in de 12-jarige periode voordat de wet geïntroduceerd werd. Dit vergeleken ze met de SCD incidentie in de 12-jarige periode nadat het screeningsprogramma van kracht ging. In tegenstelling tot de Italiaanse studie vonden zij echter geen daling in plotse hartdood, met respectievelijke incidenties van 2,54 en 2,66/100.000 voor en na de start van screening. (41) Dit contrast zorgde voor controversie waardoor de resultaten van de Italiaanse studie in vraag werden gesteld. (33,40) De kritiek werd gevoed door Amerikaanse studies rond SCD incidentie bij atleten (zie supra). De gerapporteerde incidenties in Amerika waren gelijk of lager dan in Italië, ondanks een gebrek aan gelijkaardige verplichte of grootschalige preparticipatie screening. (42,43) Er werd geopperd dat de korte pre-screening fase van de Italiaanse studie een overschatting van de SCD incidentie tot gevolg had. Het is echter belangrijk te onthouden dat deze studies niet vergelijkbaar zijn. In Italië deed men aan prospectieve case-finding en kreeg elk plots overlijden een autopsie. In Israël daarentegen gebeurde case-finding enkel op basis van

mediaberichten van 2 nationale kranten en werden geen overlijdensattesten of eventuele autopsieverslagen geraadpleegd. Daarnaast was het aantal atleten in de algemene populatie waartegen de incidenties berekend werden slechts een schatting. Ook in de Amerikaanse studies werd enkel retrospectieve data gebruikt in combinatie met een schatting van het aantal atleten.

Ten slotte doet ook Japan aan grootschalige screening. Dit is echter geen preparticipatie screening voor sporters maar een algemene screening bij schoolgaande jeugd. Elk kind ondergaat een consultatie met anamnese, klinisch onderzoek en ECG op de leeftijd van 6, 13 en 16 jaar om een verhoogd risico op SCD te detecteren. Resultaten van dit screeningsprogramma werden bestudeerd in Kagoshima City van 2003 tot 2012. Over een totaal van 163.000 kinderen werden 198 hartaandoeningen weerhouden, wat een NNS oplevert van 822. (44) Per vastgestelde hartaandoening waren er 15 kinderen met een vals positief resultaat in de eerste screeningsrondes. Deze cijfers zijn beduidend hoger dan deze uit de Italiaanse studie (met een NNS van 48). De screening in Japan begint echter op vroegere leeftijd wanneer overerfbare hartaandoeningen nog niet altijd tot uiting zijn gekomen. Daarnaast beperkt de screening zich niet enkel tot preparticipatie bij sporters en worden alle kinderen gescreend.

Kostenanalyse van preparticipatie screening

Bij het opzetten van screeningsprogramma's voor plotse hartdood (SCD) is niet alleen de effectiviteit van het detecteren van hartaandoeningen van belang, maar ook de financiële investering moet worden afgewogen. De Italiaanse studie toonde aan dat 48 sporters tussen 12 en 35 jaar moeten worden gescreend om 1 overerfbare hartaandoening te ontdekken. (39) Elk van deze patiënten ondergaat een consult met ECG, wat bij een Belgische huisarts in 2021 een kostprijs had van 42,66 euro na remgeld. Op basis van de initiële screening zouden bij 4,5 personen verdere onderzoeken zoals echocardiografie (62,93 euro) en fietsproeven (46,88 euro) nodig zijn, evenals een consult bij de cardioloog (24,38 euro). (45) De geschatte totale kostprijs voor het opsporen van 1 overerfbare hartaandoening komt hierdoor uit op ongeveer 2500 euro. Het is belangrijk om deze kosten zorgvuldig af te wegen tegen de mogelijke impact op het voorkomen van plotse hartdood. Zonder prospectieve studies die de incidentie van plotse hartdood opvolgen kan de impact van screening echter niet geobjectiveerd worden.

De nood aan postmortem diagnostiek

Postmortale diagnostiek bestaat uit meer dan enkel de inwendige lijkschouwing of autopsie. De term postmortale diagnostiek omvat alle onderzoeken die gehanteerd worden om enerzijds de doodsoorzaak te achterhalen en anderzijds om de aanwezigheid en uitgebreidheid van ziekte en/of letsels vast te stellen. Postmortale diagnostiek is een multidisciplinair gegeven en heterogeen bij definitie. Een coronaire stenose kan misschien door autopsie worden vastgesteld, maar andere doodsoorzaken vergen specifieke onderzoeken. Voor de diagnose van overdosis is er nood aan toxicologisch onderzoek, bij dood door uitdroging moet er biochemisch onderzoek gebeuren, een virale myocarditis vergt microscopisch nazicht, enzovoort. Het uitvoeren van een autopsie blijft echter een onmisbaar onderdeel bij elk proces van postmortale diagnostiek. Er zijn geen exacte cijfers over het aantal autopsies die gebeuren in België, maar de ratio kan geschat worden op 0,5 tot 1% van alle overlijdens.(46) Voor het grondgebied van de forensische dienst van het UZ Leuven is dit 0,89% van

alle overlijdens. (47) Naast forensische autopsies die voornamelijk om medicolegale redenen worden uitgevoerd bij niet-natuurlijk overlijdens, bestaan ook klinische autopsies die een arts in het ziekenhuis kan aanvragen. Bij deze 2e groep is het doel eerder de doodsoorzaak te specifiëren om zo feedback te geven op de diagnose en behandeling ingesteld door de behandelende arts. Klinische autopsies zijn op die manier eerder een vorm van kwaliteitscontrole voor de ontvangen medische zorgen. Een overlijden bij een gehospitaliseerde patiënt is bovendien zelden een plotse dood. Verder bestaan er ook buitengerechtelijke autopsies, die op vraag en kosten van nabestaanden uitgevoerd kunnen worden op de forensische dienst. Dit is echter een zeer kleine groep, in het UZ Leuven gebeurde er in 2019 bijvoorbeeld slechts 5 buitengerechtelijke autopsies. (47)

Volgens cijfers gepubliceerd door de WHO ligt de gemiddelde autopsieratio in landen van de Europese Unie op 12,3%, wat beduidend hoger is dan de 0,5-1% in België. Er is echter veel variatie tussen landen. De UK maakt gebruik van een uitgebreid systeem van '*coroners'* en kent een autopsieratio van 17,2%. Finland is één van de koplopers met 21% terwijl Denemarken slechts 3,9% haalt.(48) Dit verschil zou deels verklaard kunnen worden door een verschil in financiering. In Finland worden alle medicolegale autopsies door de nationale overheid betaald, terwijl deze verantwoordelijkheid in Denemarken ligt bij de lokale politie, waar deze kosten moeten concurreren met andere uitgaven. (49)

Algemeen kennen autopsiecijfers overal een dalende trend, dit is vooral te wijten aan een afname in klinische autopsies. Tegelijk is er een toename van andere vormen van postmortale diagnostiek, zoals een full body postmortem CT of minimaal invasieve biopsies. (50)

Waarom nog autopsies?

Het uitvoeren van een autopsie blijft echter de gouden standaard voor postmortale diagnostiek. Goldman et al opperde in 1983 als eerste dat geattesteerde doodsoorzaken weinig accuraat zijn zonder autopsie. In een studie van 300 willekeurig geselecteerde autopsies bleek dat bij 22% van de overlijdens een majeure significante diagnoses gemist werd door de oorspronkelijke attesterende arts. (51) Goldman stelde een classificatie op waarin de ernst van discrepantie van gemiste diagnoses in klasses werd verdeeld, waar klasse 1 en 2 diagnoses direct gerelateerd zijn aan de doodsoorzaak of mogelijks de behandeling en het beleid zouden veranderd hebben (zie appendix 1: Goldman classificatie). (51) Verdere retrospectieve systematische reviews in de UK tussen 1972 en 2002 van meer dan 50.000 overlijdens geven een schatting van 30 tot 63% foutieve doodsoorzaken na autopsie. 5 tot 23% van deze discrepanties konden enkel gevonden worden door specifiek histologisch of moleculair onderzoek. (52) Shojania et al voerde in 2002 samen met Goldman een grootschalige analyse uit op 54 autopsie series wereldwijd met 13.143 totale autopsies en vonden een discrepantie van Goldman klasse 1 of 2 diagnoses bij 25,6% van de overlijdens (95% CI: 20,8% - 31,2%). (53) Ook recentere studies tonen dergelijke grote discrepanties. In Noorwegen werd in 2012 een studie gedaan op 1773 autopsies en stelde men een foutieve doodsoorzaak vast in 61% van de gevallen, bij 32% ging het zelfs om een volledig verschillend hoofdstuk in de ICD-10 codering. (54) In Zweden vond men in 2019 bij 2410 autopsies dat slechts in 25% van de dossiers de doodsoorzaak correct was bij de initiële vaststelling. Bij 32% van de autopsies werden bijkomende majeure comorbiditeiten ontdekt die niet gekend waren bij leven. (55) Wanneer we specifiek kijken naar plotse overlijdens nemen de cijfers enkel toe. In 2018

gebeurde op een spoedgevallendienst in Shanghai 117 autopsies na een plots overlijden. Bij 61% was er een Goldman klasse 1-2 discrepantie tussen klinische en postmortem diagnose. (56) In de staat Maryland in de VS keek men in 2007 specifiek naar plotse cardiale dood. Men maakte gebruik van de WHO definitie en evalueerde 54 autopsies na een SCD. Bij 50% vond men een foutieve oorspronkelijke doodsoorzaak, wat steeg tot 60% als men specifiek naar die patiënten keek zonder cardiale voorgeschiedenis. (57)

De algemene daling in aantal autopsies over de hele wereld wordt niet adequaat opgevangen door andere vormen van postmortale diagnostiek. De hoge discrepanties tussen initieel geopperde doodsoorzaak en deze na autopsie tonen dat een inwendige lijkschouwing nog steeds een cruciaal onderdeel is bij elk onduidelijk overlijden en dat de afname in belangstelling voor autopsies onterecht is.

De dalende trend in klinische autopsies heeft ook een impact op de sensitiviteit van diagnostische testen bij levende patiënten.[4] (58) Het uitvoeren van autopsies is dus niet enkel essentieel om correcte doodsoorzaken vast te stellen, maar heeft ook een directe invloed op kwaliteitsstandaarden in de dagelijkse kliniek.

Er bestaan verschillende internationale richtlijnen rond onderzoek en autopsie van ongewone sterfgevallen. In 2017 bracht de AECVP (Association for European Cardiovascular Pathology) een update uit van hun richtlijnen voor autopsie bij een SCD. Naast de klassieke uitwendige en inwendige lijkschouwing met nadruk op onderzoek van het hart beklemtonen ze de inclusie van genetische testing, toxicologie, microbiologie, histopathologie en beeldvorming voor een adequaat postmortem onderzoek. (59) De APHRS (Asia Pacific Heart Rhythm Society) en HRS (Heart Rhythm Society) stelde in 2020 een gelijkaardige consensus voor autopsierichtlijnen en pleiten eveneens voor een multidisciplinaire benadering. (59) Bovendien erkennen beide documenten het belang van gestandaardiseerde dataverzameling. Het onderzoek van een ongewoon sterfgeval begint met een gedetailleerde persoonlijke en familiale medische voorgeschiedenis van de overledene, waarvoor contact met de behandelende huisarts onmisbaar is. Ook de omstandigheden rondom het overlijden en de plaatsbeschrijving dienen zorgvuldig geregistreerd te worden. Het onderzoek eindigt met follow-up van familieleden, inclusief psychologische opvolging en klinische of genetische screening. Pas wanneer een multidisciplinair team op een prospectieve manier toegang heeft tot dergelijke complete dossiers kunnen er op overkoepelend niveau strategieën opgesteld worden om diagnostiek, epidemiologische studies en preventie van SCD te verbeteren. Voor overlijdens op zeer jonge leeftijd of bij vermoeden van SUDI of wiegendood bestaan er zeer concrete voorbeelden om gegevens te registreren. Het Center for Disease Control (CDC) in de Verenigde Staten en de UK Department of Health and Social Care publiceren respectievelijk een “SUIDI Reporting Form” en “Child Death Review Reporting Form” om uniformiteit te bevorderen tussen verschillende Death Review panels en comités. (60,61) De SUIDI

[4] De sensitiviteit van een diagnostische test daalt naargelang er meer diagnoses gemist worden of vals negatieven zijn. De sensitiviteit van antemortem tests wordt dus overschat indien er geen autopsies gebeuren die dergelijke gemiste diagnoses kunnen detecteren. Goldman toonde dit in 2005 aan voor antemortem testing van actieve tuberculose en aortadissectie door middel van retrospectieve autopsiestudies van deze aandoeningen. De sensitiviteit voor de gouden standaard test van actieve tuberculose was naar schatting slecht 83% in plaats van de gerapporteerde 96%. Voor aortadissectie daalde de sensitiviteit van 86% naar 74%. (58)

Reporting Form werd in 2021 gebruikt als basis om een SUDI anamnese formulier op te stellen voor de forensische dienst van het UZ Leuven. Analoog werd ook een formulier en gestandaardiseerde werkinstructie geïntroduceerd voor plotse en/of onverwachte overlijdens. (62)

Onderzoek van plotse overlijdens in Vlaanderen

Overlijdensattestering

Deze lijkschouwingen vinden plaats bij overlijdens waar vermoeden is van een misdrijf en bij niet-natuurlijke overlijdens (bv. een ongeval, doding, zelfmoord), alsook bij ongewone of onverwachte sterfgevallen waar de aard en oorzaak niet helder is. De Procureur des Konings wordt ingelicht door de arts die het overlijden heeft vastgesteld of door de betrokken politionele instanties en vordert een wetsarts om ter plaatse tot nader onderzoek over te gaan.

Elk overlijden in België moet worden vastgesteld door een arts. Bij een overlijden buiten het ziekenhuis is dit de eigen huisarts, huisarts van wacht of in veel gevallen een MUG-arts. Deze is na de vaststelling van de dood verplicht een overlijdensattest in te vullen met vermelding van de doodsoorzaak. Formulieren voor deze attestering bestaan onder de vorm van het model IIIC, zoals vastgelegd in het koninklijk besluit van 17 juni 1999 waarbij het opmaken van een jaarlijkse statistiek van de overlijdensoorzaken wordt voorgeschreven (zie appendix: Model IIIC formulier). (63) Het model IIIC wordt bezorgd aan de ambtenaar van de burgerlijke stand van de gemeente van overlijden. Deze stelt vervolgens de overlijdensakte op en verleent toestemming tot teraardebestelling (begrafenis of crematie) van het lichaam. De attesterende arts kan hier echter gerechtelijk-geneeskundig bezwaar tegen inbrengen in geval van een *“Overlijden zeker of vermoedelijk door uitwendige oorzaak (ongeval, zelfmoord, moord of doodslag)”.* Wanneer de arts dit ‘gerechtelijk-geneeskundig bezwaar tegen begrafenis of crematie’ aantekent op het model IIIC is de ambtenaar van burgerlijke stand verplicht om het parket in te lichten over een mogelijk verdacht overlijden en wordt geen toestemming tot teraardebestelling verleend. In realiteit heeft het parket vaak al eerder bericht gekregen, hetzij via politie die betrokken is bij het overlijden, hetzij rechtstreeks via de attesterende arts. De procureur des Konings (PK) kan vervolgens tot opsporingsonderzoek overgaan en een wetsarts vorderen voor een uitwendige lijkschouwing. In principe kan eender welke arts door de PK gevorderd worden, maar in de praktijk wordt gebruikt gemaakt van arrondissementele protocollen waarbij een arts-specialist of assistent in opleiding in de gerechtelijke geneeskunde gevorderd wordt. Indien de aard van het overlijden niet opgehelderd kan worden of indien er sprake is van een mogelijk misdrijf, kan de PK een onderzoeksrechter belasten met het instellen van een gerechtelijk onderzoek, waaronder bijvoorbeeld een autopsie. (63) Pas na afloop van het onderzoek en mits akkoord van de PK mag de ambtenaar van burgerlijke stand toestemming tot teraardebestelling geven. Het Vlaams decreet op de begraafplaatsen en de lijkbezorging stelt namelijk: “*Als er tekenen of aanwijzingen zijn van een gewelddadige dood of andere omstandigheden die dat laten vermoeden, kan de toestemming tot begraving slechts worden verleend nadat de procureur des Konings heeft laten weten dat hij er zich niet tegen verzet.”* (64) De tegenhanger van het Vlaamse decreet in het Brusselse Hoofdstedelijke Gewest, namelijk de ordonnantie op begraafplaatsen en lijkbezorging, stelt echter bijkomende voorwaarden voor toestemming tot teraardebestelling. Naast het model IIIC dient de attesterende arts een verslag te bezorgen aan de

ambtenaar van burgerlijke stand waarin bevestigd wordt dat er geen aanwijzingen zijn voor een gewelddadige, of verdachte, *of niet vast te stellen oorzaak van overlijden*. (65) Deze laatste voorwaarde omvat dus ook plotse doden zonder vermoeden van een uitwendige oorzaak. Dit maakt dat de drempel om het parket te contacteren bij een plots overlijden in Brussel-Halle-Vilvoorde lager zal liggen dan in de rest van het land.

Het is duidelijk dat de attesterende arts een cruciale rol heeft in de verdere stappen na een plots overlijden. In België is de vaststellende arts echter niet noodzakelijk de behandelende arts van de patiënt in kwestie. Hierdoor beschikt hij niet altijd over de relevante medische voorgeschiedenis om een correcte attestering uit te voeren. Dit is trouwens niet in alle Europese landen het geval. In Finland mag enkel de vaste behandelende arts de dood vaststellen, terwijl dit in de UK een arts moet zijn die de patiënt in zijn laatste ziekte heeft behandeld. (66) Een tweede obstakel is de variatie in expertise en vertrouwdheid met ongewone sterfgevallen van de attesterende arts. Niet elke arts heeft even veel ervaring of opleiding gehad voor het vaststellen van een concrete doodsoorzaak. Deze individuele willekeur tussen artsen onderling is een belangrijk struikelblok niet enkel bij een specifiek overlijden, maar ook voor het verzamelen van statistische gegevens op nationaal niveau. Uiteindelijk is er het niet-onbelangrijk aandeel van schroom bij de attesterende arts. Het initiëren van postmortem onderzoek door het aantekenen van gerechtelijk geneeskundig bezwaar betekent namelijk dat het lichaam niet vrijgegeven wordt, alsook tussenkomst van politie en 3^{e} partijen. Kortom legt dit een grotere belasting op de familie tijdens een rouwproces. Daarnaast stelt dokter Philippe Boxho, Luikse wetsarts en ex-vicevoorzitter van de Orde der Artsen, dat aanwezigheid van politie ook een impact heeft op de vaststellende arts. Zo kregen ze meermaals bericht van artsen die een overlijden verdacht vonden maar druk vanuit politie ondervonden om toch een natuurlijke doodsoorzaak te attesteren. (67) Al deze verschillende factoren kunnen de objectiviteit en beslisvoering van de arts in kwestie beïnvloeden. Bijgevolg kan in 2 gelijkaardige sterfgevallen de afloop volledig verschillend zijn naarmate de ervaring van de attesterende arts, zonder kwaliteitscontrole achteraf.

Ten slotte is de huidige gerechtelijke procedure voornamelijk gericht op het opsporen van onnatuurlijke overlijdens en eventuele misdrijven. Door gerechtelijk geneeskundig bezwaar aan te tekenen zegt de attesterende arts enkel dat hij of zij niet kan uitsluiten dat het om een niet-natuurlijk overlijden gaat. Een SCD is bij definitie dus wel een natuurlijk overlijden, waardoor het buiten deze procedure van gerechtelijk bezwaar valt. Een SCD kan ook niet vastgesteld worden door enkel een uitwendige lijkschouwing en verder onderzoek is noodzakelijk bij elke plotse dood. Er is op systematisch niveau geen manier waarop de (huis)arts een postmortaal onderzoek zelfstandig kan initiëren. Indien de arts toch gerechtelijk bezwaar aantekent bestaat er geen garantie dat verder onderzoek of een autopsie volgt, aangezien deze beslissing uiteindelijk zal vallen bij niet-medisch geschoolde gerechtelijke instanties. Hun doel is niet om een zo correct mogelijke doodsoorzaak vast te stellen, enkel om de aard van overlijden te verhelderen en verder te onderzoeken bij een mogelijk misdrijf. Er is nood aan een bijkomende optie die toelaat om elk plots, onverwacht of onduidelijk overlijden te signaleren opdat deze ook onderzocht worden, zelfs al vallen ze buiten het spoor dat leidt tot een gerechtelijke autopsie. Momenteel is hier geen plaats voor deze “extra optie” in het model IIIC.

Het gerechtelijk geneeskundig circuit in België

Het autopsiecijfer in België ligt naar schatting tussen 0,5 en 1% van alle overlijdens. (46) Volgens cijfers van de WHO is de gemiddelde autopsieratio in landen van de Europese Unie echter 12,3%, beduidend hoger dan in België. (48) Dit gemiddelde ligt in lijn met Europese richtlijnen die een autopsieratio van 10% aanbevelen. (68) Ondanks het lage cijfer zijn er in België geen budgettaire richtlijnen die aangeven hoeveel autopsies mogen worden uitgevoerd. Dit werd bevestigd in 2018 door toenmalig minister van Justitie Koen Geens, toen er kritiek kwam vanuit de forensische gemeenschap op het lage aantal autopsies. Hij stelde: "*De evaluatie van de noodzaak om al dan niet een interne autopsie uit te voeren, is in handen van de rechterlijke macht*". Hij wijst erop dat het parket beslist of een autopsie noodzakelijk is in kader van een gerechtelijk onderzoek, maar dat er geen budgettaire restricties zijn die deze keuze kunnen belemmeren. (69) Waar komt het lage autopsiecijfer dan vandaan? Het ontstaan en de evolutie van de forensische geneeskunde in het huidig juridisch systeem kan een antwoord bieden.

Anno 2023 werken op de forensische dienst van het UZ Leuven 9 arts-specialisten in de gerechtelijke geneeskunde, waarvan 5 in opleiding. In totaal zijn er in Vlaanderen 20 gerechtelijke artsen werkzaam, waarvan 10 in opleiding. De 5-jarige vervolgopleiding tot arts-specialist in de gerechtelijke geneeskunde bestaat echter pas sinds 2002. Daarvoor was er geen officiële titel voor forensische artsen en waren dit voornamelijk artsen die het beroep uitoefenden uit persoonlijke interesse, bijvoorbeeld huisartsen, chirurgen of anatoom-pathologen. Forensische geneeskunde was niet hun hoofdberoep, noch hun voornaamste bron van inkomen. Zij werden voornamelijk ingeroepen door justitie bij overlijdens waar een doding of misdrijf reeds overduidelijk was. Na de officiële erkenning werd echter steeds meer gepleit om ook minder duidelijke of onverwachte overlijdens te onderzoeken. Prof. Dr. Wim Van de Voorde, diensthoofd forensische geneeskunde in UZ Leuven, introduceerde de term *'ongewoon sterfgeval'* om het vakgebied uit te breiden. (70) De visie komt uit Zwitserland, waar Van de Voorde in de jaren 90' zijn opleiding genoot. Elk ongewoon sterfgeval, waar het onduidelijk is wat er precies gebeurd is, moet als mogelijks verdacht overlijden beschouwd worden en vergt onderzoek. Zelfs indien er geen aanwijzingen zijn voor een niet-natuurlijk overlijden, kan dit niet zomaar uitgesloten worden. Elk overlijden dat voldoet aan de definitie van een plotse dood is daarom een ongewoon sterfgeval. De rol van de forensisch arts breidde uit van louter gerechtelijke ondersteuning bij misdrijven naar het achterhalen van de aard en oorzaak van ongewone sterfgevallen. Daarnaast is er een bijkomende focus op de nabestaanden, zo werkt de forensische dienst van het UZ Leuven samen met de dienst slachtofferhulp om antwoorden te kunnen bieden aan familieleden die tijdens hun rouwproces met veel vragen zitten.

Door de officiële opleiding en uitbreiding van het vakgebied is forensische geneeskunde enkel belangrijker geworden. In tegenstelling tot vroeger betreft het nu wel een volwaardig hoofdberoep. Dit weerspiegelt zich echter niet in de verloning, die vrijwel onveranderd is gebleven. Daarnaast werd de discipline jarenlang geplaagd door wanbetalingen van justitie en verschenen forensisch artsen het laatste decennium meermaals in de media om de achterstallige facturen aan te kaarten. (71–73) Een vernieuwde wetgeving voor gerechtskosten in strafzaken bracht in 2020 een einde aan de laattijdige betalingen, maar volgens professor Van de Voorde zijn de basistarieven nog steeds onvoldoende in lijn met andere specialisaties. (74) Gecombineerd met de vele wachtdiensten, zowel 's nachts als in het

weekend, merkt hij op dat de vervolgopleiding niet aantrekkelijk is voor toekomstige artsen. Velen beginnen niet aan de 5-jarige opleiding, ondanks interesse voor het vakgebied. Van de assistenten die wel starten, stopt de helft, meer dan in elke andere vervolgopleiding. (74)

In de laatste jaren zijn verschillende pogingen ondernomen om de druk op de forensische artsen te verminderen en tegelijk het aantal autopsies bij ongewone sterfgevallen te verhogen. In 2007 lag een eerste wetsvoorstel op tafel in de Senaat met als doel het aantal overlijdens die onterecht als natuurlijk worden geattesteerd te verminderen. Het voorstel pleitte dat elk 'ongewoon' overlijden onderzocht moest worden (met inbegrip van zowel niet-natuurlijke overlijdens als plotse of onverwachte overlijdens zonder verdachte elementen). De vaststellende arts zou in deze gevallen geen overlijdensattest mogen invullen en de procureur is verplicht een erkende forensisch arts te vorderen voor verder onderzoek. (75) Een 2e wetsvoorstel in 2012 door voormalig neurochirurg en politicus Jacques Brotchi ging een stap verder in de hernieuwing van postmortem onderzoek. Ook hij pleitte om de Zwitserse term "ongewoon sterfgeval" te introduceren, gecombineerd met een systeem van schouwartsen. (76) Indien een arts een ongewoon sterfgeval vaststelt met onbekende doodsoorzaak, wordt een schouwarts opgeroepen. Deze schouwarts is geen arts-specialist in de gerechtelijke geneeskunde, maar bijvoorbeeld een huisarts die een bijkomende opleiding heeft gevolgd voor het vaststellen van doodsoorzaken. De schouwarts kan het medisch dossier bij de behandelend huisarts opvragen en een uitwendige lijkschouwing uitvoeren. Wanneer de doodsoorzaak onopgehelderd blijft, schakelt de schouwarts een forensisch arts in om een autopsie uit te voeren. Indien verdachte elementen ontdekt worden in eender welke stap van het onderzoek wordt alsnog een gerechtelijk onderzoek opgestart. Deze methode zou de beoordeling van ongewone sterfgevallen centraliseren bij artsen die hier beter opgeleid voor zijn en een alternatief voor het gerechtelijk circuit creëren waarin autopsies kunnen plaatsvinden. Beide wetsvoorstellen bleven echter op tafel liggen en werden nooit uitgevoerd.

Naar aanleiding van de blijvend lage autopsiecijfers werd in 2013 werd een analyse uitgevoerd door het Koninklijk Belgisch Genootschap voor Gerechtelijke Geneeskunde. Jaarlijks worden ongeveer 140 dodingen geregistreerd in België, maar zouden ook 70-75 verdachte overlijdens onopgemerkt blijven door slechte attestering of gebrek aan verder onderzoek. 15% van de natuurlijke overlijdens zou onterecht als dusdanig geattesteerd worden. (77) In een poging deze verdachte overlijdens niet te missen introduceerde de Federale Gerechtelijke Politie in 2016 in Limburg een nieuw draaiboek 'Ongewone Sterfgevallen'. Deze richtlijn zorgde ervoor dat elk ongewoon overlijden naar de politie vertaald werd als een verdacht overlijden, waarbij schouwing door een forensisch arts en onderzoek door het gerechtelijk labo niet mag ontbreken. De verhoogde alertheid leidde in de eerste 2 jaar reeds tot de ontdekking van 5 dodingen die anders onder de radar zouden gebleven zijn. (78) Het initiatief lijkt echter geen significante stijging van het aantal autopsies teweeggebracht te hebben.

Eind 2022 maakte minister van Justitie Vincent Van Quickenborne bekend dat er 2,25 miljoen euro geïnvesteerd wordt in de forensische geneeskunde. Het doel is de bestaande werking te professionaliseren en 2 nieuwe expertisecentra voor forensische geneeskunde op te richten, wat op termijn zou uitbreiden tot 5 centra verspreid over het hele land. Men wil onder andere de opleidingscapaciteit voor wetsdokters vergroten, een hogere detectiegraad voor verdachte overlijdens

nastreven en meer kwaliteitsvolle autopsies uitvoeren. Daarnaast zouden opleidingen voorzien worden voor artsen die de eerste vaststelling doen bij overlijdens, zoals huisartsen of MUG-artsen. Kandidaatstellingen voor de nieuwe centra worden momenteel nog in overweging genomen en een concrete opstart van het initiatief is nog in afwachting. (79)

Alternatieven voor het gerechtelijke circuit

Een (huis)arts die een ongewoon overlijden vaststelt heeft beperkte opties. Indien hij 'gerechtelijk geneeskundig bezwaar' aantekent, ligt de uiteindelijke beslissing om een autopsie uit te voeren in kader van een gerechtelijk onderzoek bij het Parket. De behandelende huisarts kan hier geen rechtstreekse invloed op uitoefenen, zeker indien hij het overlijden niet zelf attesteerde of niet eens op de hoogte was van het sterfgeval. Hoewel de forensisch arts wel een advies kan geven op basis van een uitwendige lijkschouwing, hoeft de Procureur dit advies niet noodzakelijk te volgen. Overlijdens zonder verdachte elementen kunnen dus zonder verder onderzoek blijven indien het Parket dit niet nodig acht. Een wetsvoorstel in 2012 (zie supra) pleitte reeds voor een alternatieve procedure waar "ongewone", doch niet-verdachte sterfgevallen ook buiten het gerechtelijke circuit een autopsie zouden krijgen om dit knelpunt te vermijden. Het voorstel werd echter nooit uitgevoerd. (76)

Bestaande alternatieven voor het forensische circuit waar de (huis)arts gebruik van kan maken om postmortale diagnostiek te initiëren zijn eerder beperkt. Klinische autopsies worden enkel uitgevoerd op patiënten die overlijden in het ziekenhuis (waar de waarschijnlijkheid voor plots of onverwacht overlijden afneemt) en dienen vooral als vorm van kwaliteitscontrole van de geleverde zorg. Het omvat in de regel enkel een autopsie en microscopisch onderzoek en is dus ontoereikend binnen de brede benadering van postmortale diagnostiek bij een plotse dood. Buitengerechtelijke autopsies, op kosten en vraag van de nabestaanden, bevinden zich heden nog in een wettelijke grijze zone en zijn eerder beperkt in aantal. In het UZ Leuven gebeurde er in 2019 bijvoorbeeld slechts 5 buitengerechtelijke autopsies. (47) Daarnaast bestaat sinds 2019 een wet ter terugbetaling van postmortale diagnostiek bij het plots overlijden van een jonge sporter. De wet is echter alleen van toepassing bij overlijdens onder de leeftijd van 35 jaar en enkel indien het overlijden plaatsvond tijdens sportbeoefening in georganiseerd verband. Bovendien ontbreekt er voorlopig een uitvoerend Koninklijk Besluit, waardoor dit voorlopig dode wetgeving is. (80) Verder is er de wet van 26 maart 2003 en het zogenaamde wiegendoodprotocol of SUDI-protocol. Deze wetgeving heeft het doel een autopsie te verkrijgen bij elk overlijden van een kind onder de leeftijd van 18 maanden dat medisch onverklaard en onverwacht is. De vaststellende (huis)arts dient in dergelijke overlijdens te refereren naar een erkend wiegendoodcentrum, mits toestemming van de ouders. In realiteit is het echter waarschijnlijker dat gerechtelijke instanties al vroeg betrokken raken bij deze dossiers en het overlijden alsnog via het gerechtelijk circuit onderzocht wordt. Veel huisartsen zijn zich daarom niet bewust van het wiegendoodprotocol dat zij zouden moeten initiëren. (81) Kortom zijn er geen belangrijke alternatieven die een individuele huisarts kan aanwenden om postmortem onderzoek te garanderen.

Ten slotte kan de noodzaak tot een alternatief circuit in vraag gesteld worden. Uit de nationale overlijdensstatistieken van Statbel blijkt namelijk dat overlijdens onder de leeftijd van 45 jaar voornamelijk niet-natuurlijke sterfgevallen zijn, terwijl boven de 45 jaar oncologische en cardiovasculaire

doodsoorzaken koploper zijn. Elk plots overlijden bij een jong persoon < 45 jaar kent dus een relatief grote voorkans om een verdacht overlijden te zijn en dient als dusdanig beschouwd te worden in de ogen van het gerecht. Wanneer deze denkwijze in 2016 in Limburg werd geïntroduceerd door de Federale Gerechtelijke Politie in de vorm van een draaiboek 'ongewone sterfgevallen', leidde dit de ontdekking van 5 dodingen over 2 jaar tijd die anders gemist zouden worden. (78) Met andere woorden is het belangrijk dat ook het parket interesse blijft tonen in elk ongewoon sterfgeval binnen deze leeftijdsgroep.

Wat na de postmortem diagnostiek?

Na afronding van de autopsie en bijhorende postmortem diagnostiek wordt een verslag opgesteld door de forensisch arts in opdracht van het parket. De bevindingen en resultaten zijn weliswaar deel van het gerechtelijk onderzoek en kunnen daarom niet zomaar gedeeld worden met nabestaanden of de huisarts van de overledene. Wanneer een overerfbare hartaandoening wordt vastgesteld of niet kan worden uitgesloten, kan de forensisch arts screening van de nabestaanden aanraden, maar dit valt in principe buiten het bestek van het gerechtelijk onderzoek. Daarnaast bestaan er geen procedures om dergelijke screening automatisch te laten verlopen en gebeurt dit eerder ad hoc. Communicatie met nabestaanden verloopt in het UZ Leuven via de dienst slachtofferhulp en kan zowel op initiatief van de forensisch arts als van de familie gebeuren. Nabestaandengesprekken vinden plaats in het ziekenhuis met de forensisch arts bijgestaan door een cardioloog met expertise in hartritmestoornissen en cardiogenetica. Op deze manier kunnen nabestaanden wel rechtstreeks antwoorden krijgen op vragen die spelen na het plots overlijden van hun dierbare. Indien in samenspraak met de familie beslist wordt om genetisch onderzoek te doen op postmortem bloedstalen van de overledene, moet eerst expliciete toestemming van het parket worden gegeven.

Nut van nabestaandenscreening

Postmortem cardiogenetisch onderzoek van de overledene is niet altijd strikt noodzakelijk wanneer een structurele overerfbare hartaandoening werd vastgesteld bij autopsie, bijvoorbeeld een HCM. In dergelijke gevallen kan overgegaan worden tot louter klinische screening van familieleden op basis van ECG en echocardiografie zonder genetisch onderzoek. Bij een negatieve autopsie waar het overlijden verdacht blijft voor plotse hartdood is genetica echter wel aangewezen. Recente richtlijnen uit 2022 van de ESC raden postmortem cardiogenetisch onderzoek aan bij elke SADS/AN-SUD onder de leeftijd van 50 jaar. (9) In een Australische studie van Bagnall et al uit 2016 werden 113 gevallen van SADS onderworpen aan postmortem cardiogenetische screening en leverde dit alsnog een diagnose op in 31 gevallen (27%). (13) De American Journal of Cardiology voerden in 2017 een gelijkaardige studie uit op 302 gevallen van SADS onder 33 jaar. Zij gebruikten striktere criteria voor genetische varianten wat resulteerde in de vondst van pathologisch relevante genen bij slechts 13%. (82)

Negatieve resultaten van postmortem genetisch onderzoek mogen eveneens geen geruststelling zijn voor nabestaanden. Beide studies onderzochten namelijk ook de opbrengst van louter klinische screening bij nabestaanden van een SADS. De Australische studie screende 91 families en stelde 12 overerfbare hartaandoeningen vast (13%), ongeacht de resultaten van eventueel postmortem genetisch

onderzoek. In de Amerikaanse studie leverde klinische screening een positief resultaat op bij 21/82 onderzochte families (25,5%), terwijl het postmortem genetisch onderzoek bij 14 van deze 21 overledenen eigenlijk negatief was. Oudere studies tonen zelfs hogere opbrengsten bij klinische screening van nabestaanden van SADS. Een andere Amerikaanse studie uit 2005 onderzocht 1e-graadsverwanten van een SADS < 40 jaar bij 43 families en stelden overerfbare hartaandoeningen vast bij 40%, dit werd in 2e tijd bevestigd door middel van genetische analyse. (22) Een Britse studie uit 2008 met een gelijkaardige methode resulteerde in positieve klinische screening bij 53% van families met een SADS < 40 jaar. (83) De verschillende opbrengsten van klinische screening in deze studies zijn niet meteen te verklaren, maar het is wel duidelijk dat dergelijke strategieën nuttig zijn. Bijgevolg beveelt de ESC screening aan bij 1e-graadsverwanten van elk geval van SADS of AN-SUD < 50 jaar met inbegrip van een cardiologisch consult, ECG, echocardiografie en een inspanningsproef. (9) Genetische testen bij nabestaanden is daarentegen enkel aangewezen indien postmortem cardiogenetisch onderzoek van de overledene positief was.

Ook bij ongewone sterfgevallen waar geen autopsie plaatsvond, is screening van familieleden nog steeds aan de orde. Elk plots overlijden < 50 jaar waar een SCD vermoed kan worden is voldoende indicatie om nabestaanden klinisch te screenen. (9) Het is daarom belangrijk dat de huisarts steeds goed op de hoogte is van dergelijke sterfgevallen in de familiale voorgeschiedenis.

Rol van de huisarts in nabestaandenscreening

Wanneer autopsie van een plots overlijden een overerfbare hartaandoening vaststelt, komt de aanzet tot screening van de nabestaanden vanuit de forensische dienst. De rol van de huisarts bestaat in dat geval voornamelijk uit begeleiding van de familie tijdens dit proces en het opvolgen van eventuele resultaten. Wanneer een plots overlijden niet onderzocht wordt door de forensische dienst is de aanzet tot screening minder vanzelfsprekend. Bij gebrek aan een doodsoorzaak wordt een probleem van het hart al snel gesuggereerd. Zelfs wanneer de levensstijl van de overledene een coronaire hartaandoening doet vermoeden mag dit echter niet zomaar als een myocardinfarct bestempeld worden. Termen zoals '*hartaderbreuk', 'hartaanval'* of een '*hartstilstand'* worden soms door elkaar gebruikt door nabestaanden. De huisarts dient zich ervan bewust te zijn dat dergelijke diagnoses zonder autopsie geen betekenis hebben en dat klinische screening van nabestaanden na een onopgehelderde plotse dood aangewezen blijft. In primaire cardiovasculaire preventie wordt hier momenteel al rekening mee gehouden. Vlaamse huisartsenvereniging Domus Medica raadt aan familiale cardiovasculaire antecedenten op jonge leeftijd als een reclasserende risicofactor te beschouwen in de SCORE risicostratificatie (mannelijke 1e graad verwant met event < 55 jaar of vrouwelijke 1e graad verwant met event < 65 jaar). De SCORE tabellen maken gebruik van leeftijd, geslacht, bloeddruk, rookstatus en serumcholesterol om het risico op een cardiovasculair event in de komende 10 jaar te berekenen. Patiënten die zich dicht bij een risicodrempel in de SCORE classificatie bevinden worden op basis van familiale antecedenten in een hogere cardiovasculaire risicoklasse ingedeeld. (5) Indien het vroegtijdige familiale event een plotse dood was of een plotse hartstilstand met succesvolle reanimatie moet dit echter zwaarder doorwegen. De SCORE classificatie wordt pas gebruikt vanaf de leeftijd van 40 jaar, risicobepalingen op jongere leeftijd zullen altijd een lage score aantonen. Daarnaast is het bedoeld voor

preventie van levensstijl gerelateerde cardiovasculaire ziekten, niet als screeningsmiddel voor plotse dood. Een lage algemene SCORE risicobepaling mag een huisarts er dus niet van weerhouden om screening aan te bevelen bij eerstegraadsverwanten van een plotse dood. Deze onderzoeken moeten bestaan uit een cardiologisch consult, ECG, echocardiografie en een inspanningsproef. (9)

Naast een rol als verwijzer heeft huisarts ook een rol in de emotionele en psychologische begeleiding van nabestaanden. Een onderzoeksgroep uit Nederland voerde kwalitatief onderzoek naar ervaringen van nabestaanden van een SCD in een cardiogenetisch centrum, gecombineerd met een focusgroep bij huisartsen. (84) Opvallend was dat het merendeel van de patiënten zichzelf naar het centrum had verwezen en zich niet geïnformeerd voelde over de link tussen genetische aandoeningen en plotse overlijdens. Patiënten die zich wel geïnformeerd voelden dankten dit aan hun eigen huisarts of een bevriende zorgverlener. Deelnemers gaven aan dat ze verwachtten dat hun huisarts het initiatief zou nemen voor screening aangezien ze hier tijdens het rouwproces niet aan dachten of dit bleven uitstellen. Veel deelnemers voelden zich vooral emotioneel gesteund door familie en vrienden. Andere patiënten verwachtten dat hun huisarts een belangrijke ondersteunende rol zou spelen, maar deze werd niet altijd ingevuld. Sommige huisartsen waren proactief en gaven uitleg over de autopsieprocedure en adviseerden cardiogenetische screening. Andere huisartsen twijfelden echter aan het nut van screening en citeerden een gebrek aan uitslagen van het postmortem onderzoek, waardoor ze deelnemers niet doorverwezen. Sommigen gaven echter toe simpelweg onvoldoende kennis te hebben rond plotse hartdood en cardiogenetica om hun patiënten actief te ondersteunen. Zij boden meer passieve steun door langs te komen en een luisterend oor te bieden. In sommige gevallen was de huisarts helemaal niet betrokken en namen ze geen contact op met deelnemers na het plotse overlijden van een familielid.

METHODE DOSSIERSTUDIE

Als tweede onderdeel van deze thesis werd retrospectief onderzoek uitgevoerd rond plotse dood op de forensische dienst van het Universitair Ziekenhuis Leuven[5]. Het onderzoek is gebaseerd op een gepseudonimiseerde kwantitatieve retrospectieve dossierstudie van uitwendige lijkschouwingen uitgevoerd door de forensische dienst tussen 01/01/2018 en 31/12/2021. De studie werd goedgekeurd door de ethische commissie van UZ/KU Leuven op 25/01/2022 met referentienummer MP018780. Alle verslagen van lijkschouwingen over deze 4-jarige periode werden gelezen om te bepalen of het mogelijks om een plotse dood ging. Plotse dood werd als volgt gedefinieerd: Elk overlijden binnen de 24u na het optreden van symptomen in een ogenschijnlijk gezond individu of iemand wiens ziekte niet ernstig genoeg was om de abrupte afloop te voorspellen, zonder elementen die een niet-natuurlijk overlijden kunnen wijzen. In totaal werden 3026 dossiers van uitwendige lijkschouwing geraadpleegd,

[5] Het werkgebied van de forensische dienst van het UZ Leuven omvat arrondissement Leuven, arr. Limburg, arr. Halle Vilvoorde, afdeling Mechelen van arr. Antwerpen en Nederlandstalig Brussel, wat neerkomt op ca 36% van de Vlaamse bevolking.

waarbij niet-natuurlijke overlijdens en verwachte overlijdens met behulp van een flowchart werden geëxcludeerd (zie Appendix 2). Enkel overlijdens tot en met 45 jaar werden onderzocht.[6]

Er werden 2 aparte analyses uitgevoerd op de geïncludeerde dossiers. De 1e analyse gebeurde op de verslagen van uitwendige lijkschouwing waar sprake is van plotse dood. Er wordt gezocht naar variabelen die een correlatie vertonen met enerzijds de beslissing tot autopsie en anderzijds met de graad van betrokkenheid van de huisarts. Concrete variabelen die werden onderzocht zijn de leeftijd en geslacht van de overledene, fysieke activiteit bij overlijden, geobserveerde plotse collaps, aantreffer van de overledene, attesterende arts, contactname met de behandelende huisarts, beschikbaarheid van medische gegevens en de arrondissementele regio. Onderzochte eindpunten waren contactname met de behandelend huisarts en het al dan niet overgaan tot autopsie (zie ***Error! Reference source not found.*** voor een volledige lijst van onderzochte variabelen).

Tabel 1: Analyse verslagen van uitwendige lijkschouwing bij plotse dood

	Variabele	Waarde
Onafhankelijke variabelen	Maand + jaartal overlijden	/
	Leeftijd bij overlijden	*0-45 jaar*
	Geslacht	*M / V*
	Doodsoorzaak	*Onbepaald / Wordt onderzocht*
	Aard van het overlijden	*Onbepaald / Wordt onderzocht / Voorkeur natuurlijk*
	Witnessed collaps	*Ja / Nee*
	Fysieke activiteit bij overlijden	*Ja / Nee / Niet geweten*
	1e aantreffer van het overlijden	*Familie of kennis / Arts / Politie / Andere hulpverlener / Vreemde*
	Attesterende arts	*Huisarts / Huisarts van wacht / MUG-arts / Arts in het ziekenhuis / Forensisch arts / Niet vermeld*
	Beschikbaarheid medische gegevens	*Nee / Via behandelend huisarts / Via administratie ter plekke / Via ziekenhuis / Op basis van hetero-anamnese (niet geobjectiveerd)*
	Contact met behandelende huisarts	*Ja / Nee*
	Arrondissementele regio	*Leuven / Limburg / Antwerpen / Brussel-Halle-Vilvoorde*
Afhankelijke variabelen	Autopsie	*Ja/ Nee*
	Contact met behandelende huisarts	*Ja / Nee*

Een 2e analyse vond plaats op de subgroep van overlijdens waar een autopsie plaatsvond. Deze groep werd aangevuld door dossiers van plotse dood waar een autopsie gebeurde zonder voorafgaand verslag van uitwendige schouwing (omwille van praktische redenen, bv. een patiënt die nog overgebracht kon worden naar het ziekenhuis maar alsnog kwam te overlijden). De eerste uitwendige lijkschouwing vond in deze gevallen gelijktijdig plaats met de autopsie. Dezelfde onafhankelijke

[6] Op 35 jaar wordt een kantelpunt verwacht waar plotse hartdoden voornamelijk levensstijl gerelateerd zijn in plaats van overerfbaar in origine. Tot de leeftijd van 45 jaar zijn niet-natuurlijke doodsoorzaken echter het meest voorkomend. Door ook deze leeftijdsgroep te includeren kan onderzocht worden of er alsnog uitwendige doodsoorzaken ontdekt worden bij overlijdens waar initieel geen verdachte elementen aanwezig waren.

variabelen werden onderzocht met ditmaal grotere focus op de oorzaak en de aard van het overlijden. Bijkomend onderzochte eindpunten in de autopsiegroep waren al dan niet opheldering van de doodsoorzaak, aard van het overlijden, het vinden van overerfbare aandoeningen, voorstel tot screening van familie en ten slotte het al dan niet uitvoeren van een nabestaandengesprek. Er werd ook gekeken of er daadwerkelijk postmortem bloedstalen werden vrijgegeven en of eventuele resultaten van screening bij nabestaanden beschikbaar waren. (Zie tabel 2 voor een volledige lijst van onderzochte variabelen en eindpunten). Gegevens van beide analyses werden verzameld in een beveiligde dataset op servers van het UZ Leuven. Zowel beschrijvende als toetsende statistiek werd uitgevoerd via analysesoftware 'Prism'. Er werd gebruik gemaakt van eenvoudige onafhankelijkheidstesten voor individuele variabelen (Chi-kwadraat en Fisher's exact test) en van simpele en multivariabele logistische regressiemodellen voor specifieke eindpunten.

Tabel 2: Analyse van autopsieverslagen bij plotse dood.

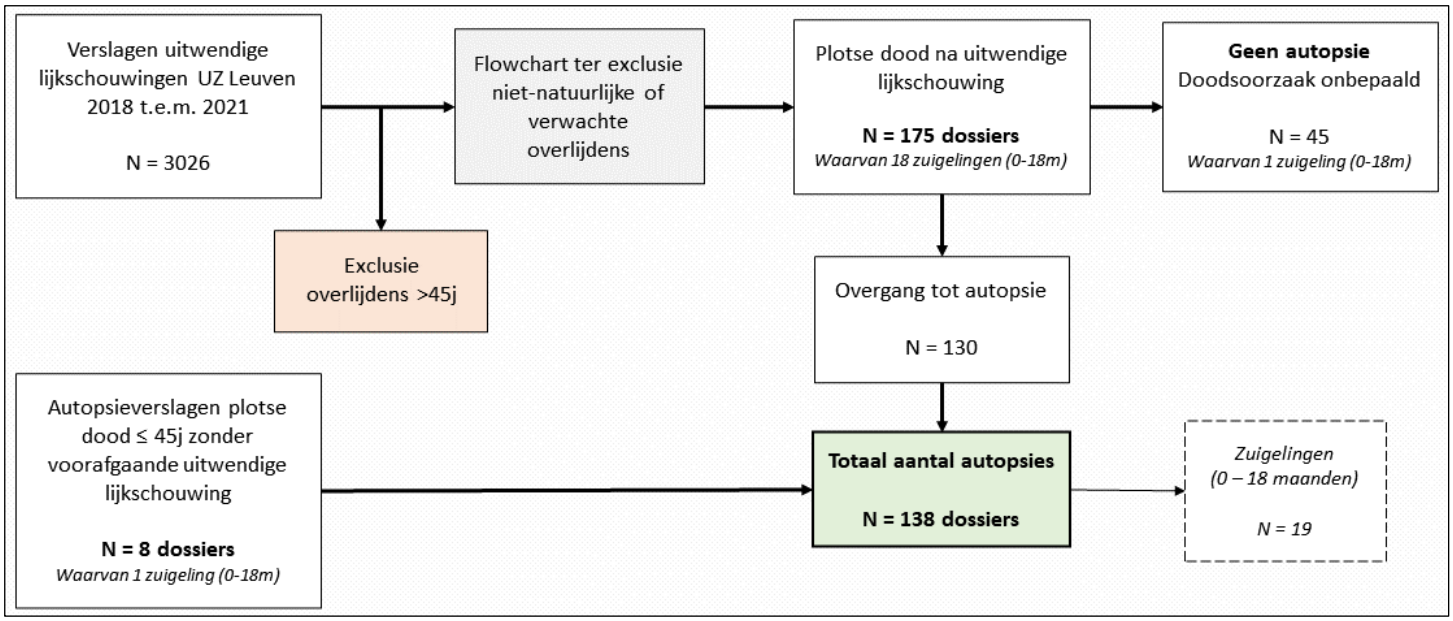
	Variabele	Waarde
Onafhankelijke variabelen	Maand + jaartal overlijden	/
	Leeftijd bij overlijden	*0-45 jaar*
	Geslacht	*M / V*
	Doodsoorzaak	-
	Aard van het overlijden	*Natuurlijk / Niet-natuurlijk*
	Witnessed collaps	*Ja / Nee*
	Fysieke activiteit bij overlijden	*Ja / Nee / Niet geweten*
	Attesterende arts	*Huisarts / Huisarts van wacht / MUG-arts / Arts in het ziekenhuis / Forensisch arts / Niet vermeld*
	Beschikbaarheid medische gegevens	*Nee / Via behandelend huisarts / Via administratie ter plekke / Via ziekenhuis / Op basis van hetero-anamnese (niet geobjectiveerd)*
	Contact met behandelende huisarts	*Bij uitwendige schouwing / Bij autopsie / Bij beide / Nooit*
	Arrondissementele regio	*Leuven / Limburg / Antwerpen / Brussel-Halle-Vilvoorde*
Afhankelijke variabelen	Doodsoorzaak opgehelderd?	*Ja / Nee*
	Plotse dood?	*Nee (natuurlijk) / Sudden cardiac death / Sudden non-cardiac death / AN-SUD / Niet-natuurlijk / Onbepaald*
	Overerfbare aandoening vastgesteld?	*Ja / Nee*
	Terugkoppeling autopsieresultaten naar behandelend huisarts?	*Ja / Nee*
	Screening nabestaanden aanbevolen in autopsieverslag?	*Ja / Nee*
	Nabestaandengesprek uitgevoerd?	*Ja / Nee*
	Postmortem vrijgave van bloedstalen voor genetisch onderzoek?	*Ja / Nee*
	Eventuele resultaten van nabestaanden-screening?	-

De leeftijdsgroep van nul tot 18 maanden werd apart geanalyseerd. Zuigelingen zijn uniek omdat in geval van een plots overlijden, waarbij autopsie geen doodsoorzaak kan weerhouden, van een SUDI gesproken wordt (Sudden Unexpected Death in Infancy). Deze overlijdens vergen een andere benadering met eigen interventiestrategieën en worden reeds onderzocht via het bestaande “SUDI protocol”.

RESULTATEN DOSSIERSTUDIE

Tussen 2018 en 2021 overleden ongeveer 94 435 mensen in het grondgebied van de forensische dienst van het UZ Leuven[7]. Bij 3026 van deze overlijdens kwam een forensisch arts ter plaatse voor een uitwendige lijkschouwing. Dit komt neer op iets meer dan 2 overlijdens per dag of 3,2% van alle overlijdens die onderzocht worden. Op basis van de bevindingen van de forensisch arts, alsook de conclusies van de lokale politie en het forensisch labo, besliste het parket of verder onderzoek zou plaatsvinden, met als voornaamste de autopsie. Een autopsie vond uiteindelijk plaats bij 845 overlijdens, een ratio van 0,89% van alle overlijdens binnen het grondgebied. Dit komt neer op iets meer dan 200 gerechtelijke autopsies die jaarlijks gebeuren in het UZ Leuven.

Na screening van 3026 verslagen van uitwendige lijkschouwing op basis van de flowchart [Appendix 2], werden 175 dossiers weerhouden waar sprake is van een plots of onverwacht overlijden ≤ 45 jaar zonder aanwijzingen voor een niet-natuurlijke dood. Met andere woorden was er geen opheldering van de doodsoorzaak mogelijk op basis van uitwendige lijkschouwing en kon een plotse hartdood niet uitgesloten worden. Bij deze 175 oorspronkelijk enkel uitwendige lijkschouwingen werd in 130 gevallen overgegaan tot inwendige schouwing of autopsie. Bij deze subgroep werden vervolgens 8 autopsieverslagen van plotse en onverwachte overlijdens ≤ 45 jaar toegevoegd waar geen



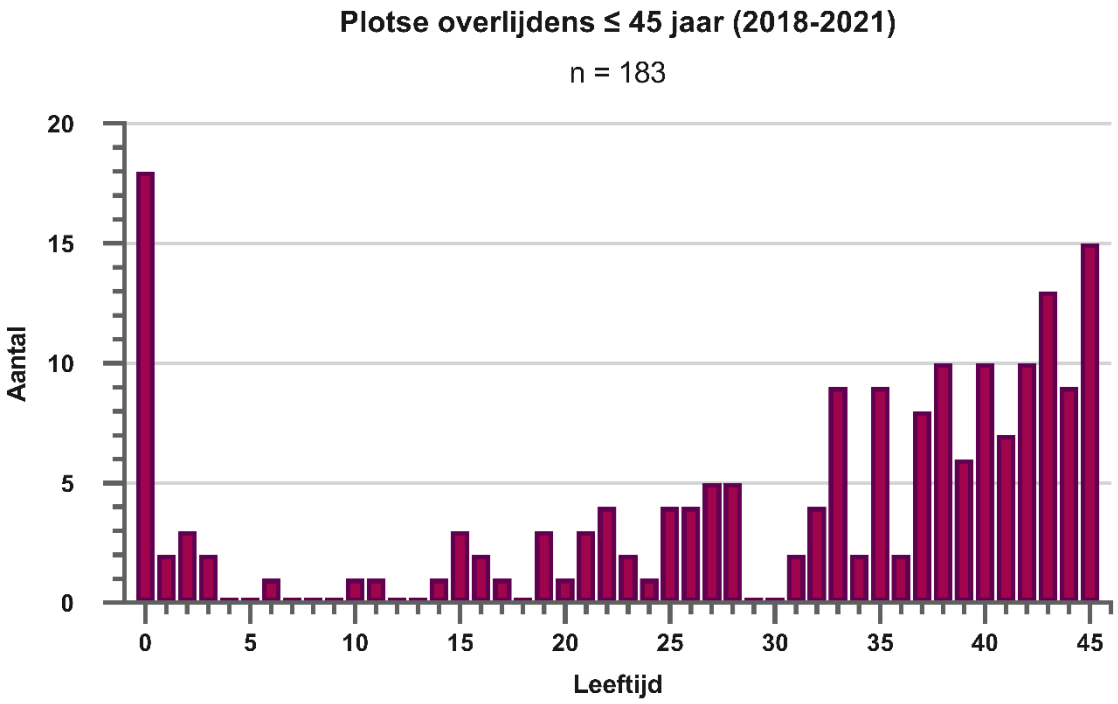
Figuur 1: Flowchart methodologie dossierstudie

[7] Deze schatting is gebaseerd op officiële overlijdensaantallen in Vlaanderen die worden uitgegeven door nationaal statistiekbureau Statbel enerzijds en het relatief aantal inwoners van de Vlaamse arrondissementen die vallen onder het grondgebied van de forensische dienst van het UZ Leuven.

voorafgaande uitwendige lijkschouwing kon plaatsvinden. Zoals verwacht waren dit voornamelijk patiënten die initieel naar het ziekenhuis werden overgebracht maar daar alsnog kortstondig kwamen te overlijden. In totaal werden dus 138 autopsieverslagen van plotse doden geanalyseerd.

Overlijdens tussen 0 en 18 maanden

De 183 gevallen van plotse dood kende een bimodale verdeling in leeftijd. 20 dossier hadden betrekking tot baby's van 0-18 maanden en zorgden voor een eerste piek in de leeftijdsverdeling, waarna het aantal plotse overlijdens opnieuw toenam met de leeftijd.



Figuur 2: Alle plotse of onverwachte overlijdens ≤ 45 jaar zonder aanwijzingen voor een niet-natuurlijk overlijden.

De zuigelingengroep wordt gekenmerkt door leeftijdsspecifieke doodsoorzaken met een eigen "SUDI-protocol" om onverwachte overlijdens te onderzoeken en wordt daarom apart besproken. In quasi elk plots sterfgeval werd het kind levenloos aangetroffen in het kinderbed door een ouder of verzorger in het kinderdagverblijf. Bij geen enkele baby was er sprake van recente ziektesymptomen die een verslechtering van de gezondheidstoestand deden vermoeden. Bij enkelingen werd een kleine hoeveelheid braaksel gevonden, maar algemeen waren er geen duidelijke aanwijzingen voor een specifieke doodsoorzaak. Opvallend werd de huisarts slechts bij 4 van de 20 overlijdens betrokken om medische info te bekomen. Hoewel elk onduidelijk overlijden van een zuigeling of baby onderzocht kan worden in kader van het wiegendoodprotocol, werd in 1 dossier geen verder onderzoek of autopsie uitgevoerd. Deze zuigeling was gekend met een congenitale linker hartafwijking waarvoor reeds chirurgie had plaatsgevonden. In overleg tussen de forensisch arts en behandelend cardiochirurg werd besloten dat er een belangrijke voorkans bestond op een plots cardiaal overlijden en bijkomend onderzoek dus niet zinvol zou zijn. Bij de overige 19 zuigelingen werd wel een autopsie uitgevoerd. Ondanks dat er geen vermoeden was voor niet-natuurlijke doodsoorzaken werden alsnog 3 uitwendige doodsoorzaken vastgesteld. Er werd 1 doding ontdekt waarbij een zuigeling van 2 maanden overleed

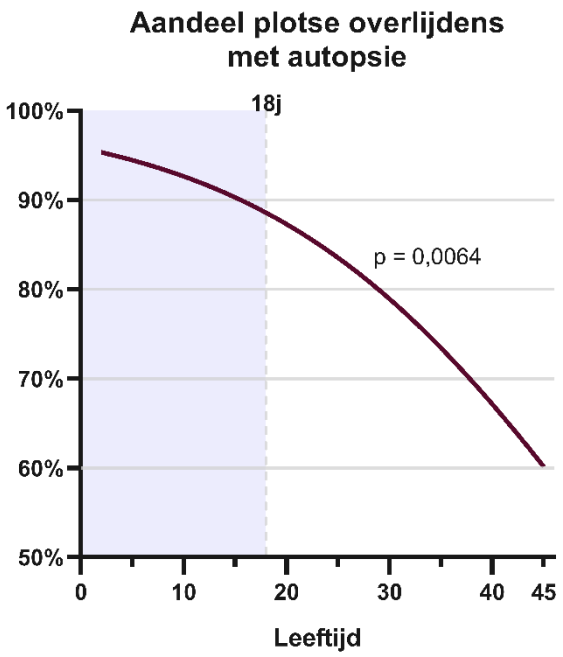
aan een hersenvliesbloeding na fors door elkaar geschud te worden (het zogenaamde "*Shaken Baby syndroom").* Bij de 2 andere niet-natuurlijke overlijdens ging het om een accidentele verstikking. De overige 16 plotse overlijdens waren natuurlijk van aard, maar een duidelijke doodsoorzaak werd slechts bij 2 baby's gevonden (respectievelijk een long- en hersenvliesontsteking). 7 overlijdens werden als wiegendood beschouwd nadat postmortem onderzoek geen enkele doodsoorzaak kon weerhouden. Ten slotte was de autopsie bij 7 overlijdens niet-negatief, maar kon geen specifieke doodsoorzaak aangeduid worden.

Resultaten analyse 1: Verslagen van uitwendige lijkschouwing bij plotse dood ≤ 45 jaar

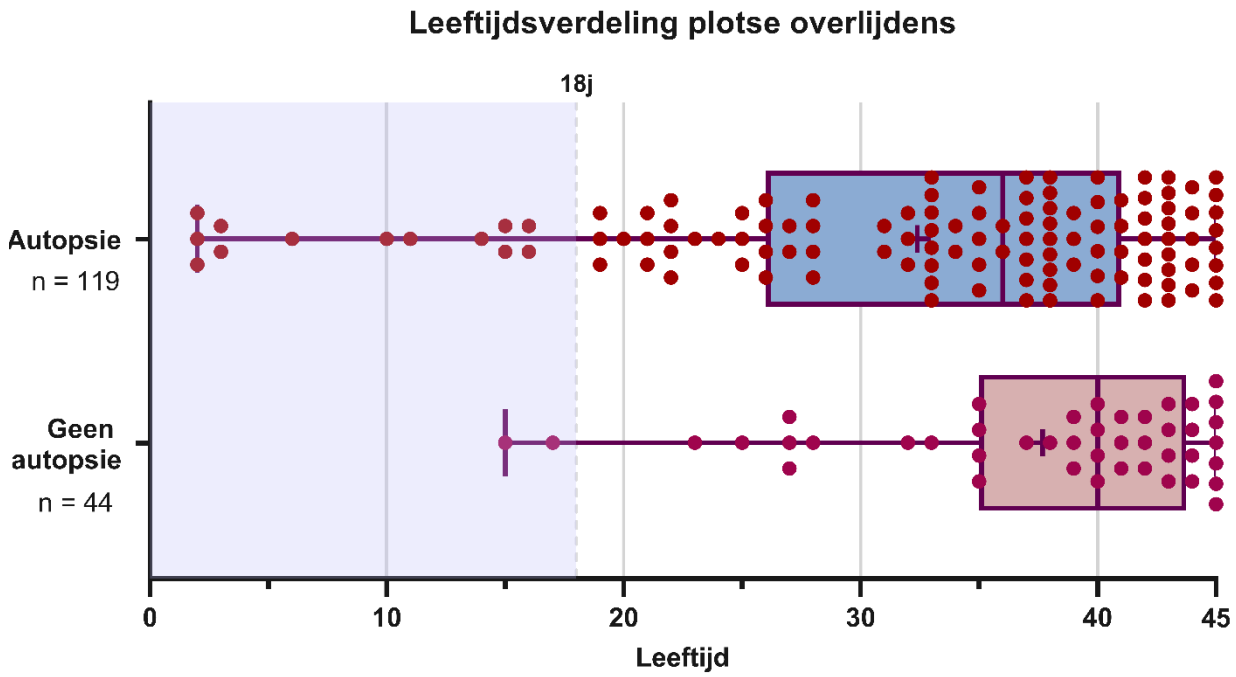
In de leeftijdsgroep 1,5 – 45 jaar werd bij 163 plotse overlijdens een uitwendige lijkschouwing uitgevoerd door een forensisch arts. Elk overlijden was bij voorkeur natuurlijk van aard maar zonder duidelijke doodsoorzaak. Bij 119 overlijdens (73%) besliste het parket tot verder onderzoek en werd een autopsie uitgevoerd. De andere 44 overlijdens (27%) werden niet verder onderzocht en bleven onopgehelderd. In 6 dossiers gebeurde de uitwendige lijkschouwing in het UZ Leuven omdat onderzoek op de plaats van het overlijden niet mogelijk was om praktische redenen. Autopsie gebeurde in deze gevallen aansluitend op de uitwendige schouwing.

Leeftijdsverdeling

De leeftijd op het moment van overlijden heeft een belangrijke correlatie met de beslissing om een autopsie uit te voeren. De kans op een verder onderzoek is het grootst wanneer het gaat om een overlijden van een kind of adolescent. Naarmate de leeftijd toeneemt gebeuren er steeds minder autopsies (logistische regressie, p = 0,006). De gemiddelde leeftijd in de autopsiegroep was 32,4 jaar (SD 11,1 jaar), terwijl de overlijdens zonder autopsie een iets hogere gemiddelde leeftijd hadden van 37,7 jaar (SD 7,8 jaar). De correlatie tussen leeftijd en autopsie bleef ook bestaan na controle voor geslacht. Bij de plotse overlijdens waren 2 keer zoveel mannen (n=111) als vrouwen (n=52), maar er werd bij beide geslachten even vaak beslist tot autopsie (respectievelijk bij 74% en 71%).



Figuur 3: Correlatie tussen de leeftijd bij overlijden en de beslissing om autopsie uit te voeren (univariabele logistische regressie).



Figuur 4: Boxplot van de leeftijdsverdeling van alle plotse overlijdens: autopsiegroep vs. louter uitwendige lijkschouwing

Opvallend is dat er bij 2 minderjarigen geen autopsie werd uitgevoerd. Een 15-jarig meisje werd in haar bed gevonden zonder duidelijke aanwijzingen of verdachte elementen. Er zou een voorgeschiedenis van epilepsie aanwezig zijn geweest maar typische uitwendige verschijnselen van een epileptisch gerelateerd overlijden ontbraken. Er werd niet overlegd met een behandelend (huis)arts. Een 17-jarige jongen overleed tijdens fysieke arbeid en viel vermoedelijk van een ladder, maar hier waren geen getuigen van. Postmortale beeldvorming toonde een subarachnoïdale hersenbloeding maar zonder een begeleidende schedelfractuur. Of deze bloeding secundair was aan de val of veroorzaakt was door een aneurysma of andere cerebrovasculaire malformatie met een val als gevolg is dus niet geweten, waardoor de aard en precieze oorzaak van dit overlijden onopgehelderd bleef. Ook hier werd geen huisarts geraadpleegd in kader van het onderzoek.

Onder de leeftijd van 30 jaar bleven 6 overlijdens zonder opheldering. Bij 3 van deze dossiers was de overledene van niet-Belgische afkomst en in 1 dossier ging het om een persoon met een zware mentale beperking. Van deze 6 overlijdens waren bij 4 personen geen argumenten die een recente verslechtering van de gezondheidstoestand deden vermoeden, terwijl bij 2 personen wel sprake was van ziekteklachten in de voorafgaande dagen. Bij 1 van deze 2 personen werd dit geobjectiveerd door contact met de huisarts die enkele dagen voordien een (banale) EBV infectie had vastgesteld. Daarnaast werd in 1 dossier ook een psychiater gecontacteerd maar dit leverde geen doodsoorzakelijk relevante informatie op. Bij de overige overledenen vond geen overleg plaats met een behandelend (huis)arts.

Omstandigheden van het plots overlijden

De meeste overlijdens waren zonder getuigen en werden daarom niet onmiddellijk aangetroffen. Vaak overleed een persoon in bed om pas in 2e tijd ontdekt te worden. Een geobserveerde plotse collaps bij

een ogenschijnlijk gezonde persoon kwam dus eerder weinig voor, slechts bij 13 van de 163 overlijdens (8%). De aanwezigheid van een collaps vertoonde geen correlatie met de beslissing tot autopsie (p = 0,52). Ook fysieke inspanning tijdens of kort voorafgaand aan het overlijden was slechts aanwezig bij 14 overlijdens (8,6%) en was evenmin gecorreleerd met een autopsie (p = 0,99).

Bij het merendeel van de overlijdens werd de overledene aangetroffen door iemand die hen kende zoals een partner, familielid of naaste kennis (n = 126; [77,3%]). In de overige dossiers was de eerste persoon ter plaatse een vreemde zonder persoonlijke band met de overledene (n = 37; [22,7%]), bijvoorbeeld politie (n=19), een andere hulpverlener (brandweer, verpleegkundige of sociaal werker, n=12), of een willekeurige omstaander (n=6). Er gebeurden significant minder autopsies in de 2e groep waar de aantreffer een vreemde was (20/37; [54%]), ten opzichte van de overlijdens die door naasten werden aangetroffen (99/126; [79%]), (OR 0,32; 95% CI 0,15 - 0,71; p = 0,006). Deze correlatie werd sterker wanneer het specifiek politie was die als eerste met het overlijden in aanraking kwamen (OR 0,13; 95% CI 0,03 - 0,49; p = 0,003). Autopsies gebeurden in dat geval bij minder dan de helft van overlijdens (8/19; [42%]). Deze correlaties bleven bestaan na controle voor de leeftijd en andere variabelen.

Vaststelling en attestering van het plots overlijden

De eigen huisarts van de overledene was zelden de arts die het overlijden vaststelde of attesteerde aan de hand van een model IIIC. Bij 6 van de 163 overlijdens was de attesterende arts de eigen huisarts (3,7%) en in 6 gevallen ging het om een huisarts van wacht (3,7%). In 1 dossier was de attesterende huisarts tevens de tante en buurvrouw van de overledene. Het merendeel van de overlijdens werd geattesteerd door een MUG of urgentiearts (125/163; [76,7%]), terwijl de resterende overlijdens geattesteerd werden door een niet-urgentiearts in het ziekenhuis (n = 6; [3,7%]) of door de forensische arts zelf (n = 12; [7,2%]). In 8 dossiers werd niet vermeld wie het overlijden oorspronkelijk attesteerde.

Er werd slechts bij 2 dossiers vermeld of de attesterend arts een initiële doodsoorzaak had ingevuld op het model IIIC en/of daadwekelijk gerechtelijk geneeskundig bezwaar had aangetekend. 1 overlijden van een 42-jarige man werd door de huisarts van wacht als een natuurlijk overlijden beschouwd met als doodsoorzaak een hypoglycemie bij een patiënt gekend met diabetes type II. De eigen huisarts diende in 2^{e} tijd echter bezwaar in waardoor een autopsie alsnog kon plaatsvinden en een acuut necrotische pancreatitis aan het licht kwam. In het 2^{e} dossier was sprake van een plotse collaps van een 38-jarige vrouw in bijzijn van haar kinderen, maar tekende de MUG-arts geen gerechtelijk geneeskundig bezwaar aan. Kind & Gezin contacteerde daags nadien wel de politie en na autopsie bleek de oorzaak een plotse hartdood op basis van een virale myocarditis.

Contact met de huisarts en beschikbaarheid van medische gegevens

In 137 dossiers (84%) was geen informatie beschikbaar over de gezondheidstoestand en medische voorgeschiedenis van de overledene of bestond dit enkel uit verhalende info vanuit familie of naasten (bijvoorbeeld; "*Betrokkene zou altijd een slechte bloeddruk gehad hebben",* of "*Betrokkene zou vorige week geklaagd hebben van duizeligheid*"), zonder dat dit geobjectiveerd werd door contact met een behandelend (huis)arts. In dossiers waar wel objectieve medische informatie beschikbaar was, was dit ofwel afkomstig van de huisarts (n=15; [9,2%]), een behandelend specialist (n=10; [6,2%]), of in 1 geval

door de aanwezigheid van een actueel medisch thuisdossier. Het ontbreken van medische informatie was niet gecorreleerd met de beslissing tot autopsie (p = 0,14).

Algemeen werd slechts bij 15 van alle uitwendige lijkschouwingen (9,6%) de behandelende huisarts gecontacteerd voor extra informatie en medische voorgeschiedenis van de overledene. Bij de overige 148 overlijdens werd er geen contact genomen. Belangrijk is dat in de meerderheid van de gevallen dit slechts een korte vermelding in het dossier betreft waarbij de huisarts niet altijd met naam genoemd wordt, bijvoorbeeld: "*Patiënt is gekend met een niertransplantatie (bevestigd door huisarts)"*. Overleg met de huisarts lijkt op het eerste zicht gecorreleerd met een lagere kans op autopsie (OR 0,28; 95% CI 0,11 - 0,87; p = 0,028). Er gebeurden namelijk significant minder autopsies indien er contact was met de huisarts (7/15; [47%]), ten opzichte van het aantal autopsies wanneer de huisarts niet gecontacteerd werd (112/148; [76%]). Dit effect verdween echter na controle voor leeftijd in een multivariabel model. De huisarts werd namelijk significant vaker gecontacteerd bij oudere overlijdens (p = 0,025), maar in deze leeftijdsgroep gebeuren reeds minder autopsies ten opzichte van de jongere leeftijdsgroepen waar de huisarts minder vaak werd betrokken. Het confounding effect van de leeftijd bleef ook aanwezig na correctie voor andere variabelen.

Regionale invloeden op autopsie bij plotse dood

De meeste autopsies na plotse dood werden uitgevoerd in arrondissement Brussel-Halle-Vilvoorde (n=28/33; [85%]), wat voor het grondgebied van de forensische dienst van UZ Leuven voornamelijk neerkomt op de regio Halle-Vilvoorde. In arrondissement Antwerpen (voornamelijk regio Mechelen) gebeurden de minste autopsies bij plotse overlijdens (12/21; [57%]). Dit verschil is niet statistisch significant na controle voor leeftijd (p = 0,077), maar werd wel relevant in een multivariabel model indien ook gecorrigeerd werd voor de 1e aantreffer van het overlijden (p = 0,008; Likelihood ratio 12,92). Dit impliceert dat er wel degelijk een verschil bestaat in autopsieratio's tussen de arrondissementen maar dat de correlatie met de 1e aantreffer van het overlijden niet in elke regio een gelijke invloed heeft.

Algemeen kon de beslissing tot autopsie het best voorspeld worden aan de hand van een multivariabel logistisch regressiemodel met inbegrip van leeftijd, aantreffer van het overlijden en arrondissementele regio als onafhankelijke variabelen ten opzichte van een regressiemodel dat elke variabele in overweging nam (Likelihood ratio 5,63; p = 0,85).

Resultaten analyse 2: Autopsieverslagen bij plotse dood ≤ 45 jaar

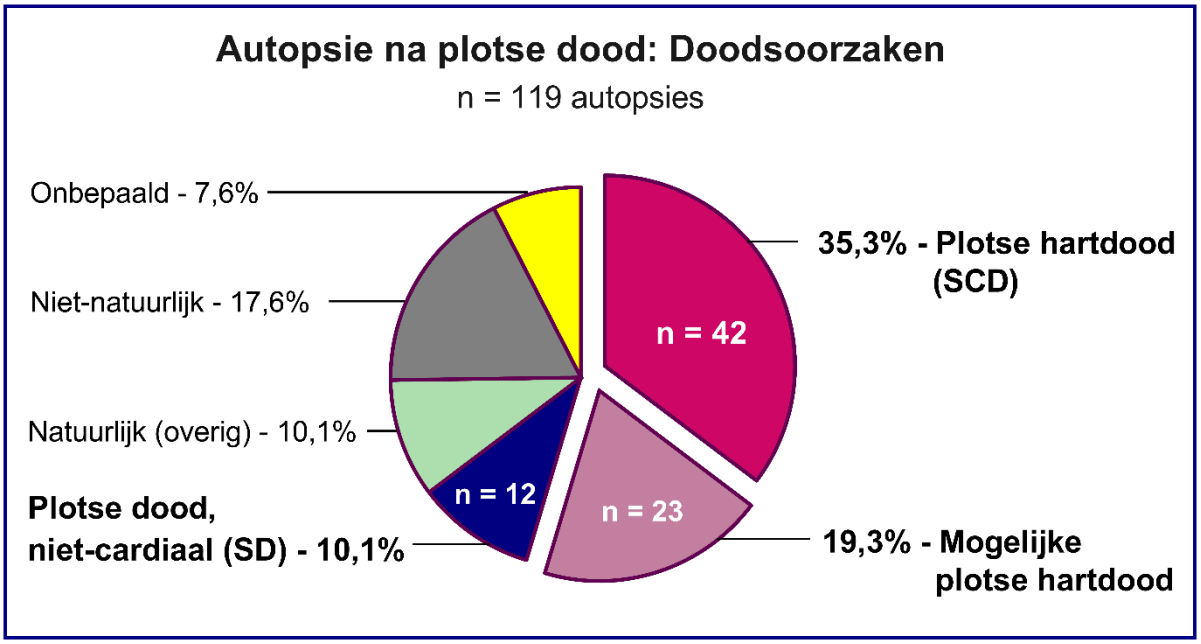
Doodsoorzaak na autopsie

Over 4 jaar werd in 119 gevallen van plotse dood ≤ 45 jaar na uitwendige lijkschouwing een autopsie uitgevoerd. Dit gebeurde al dan niet met bijkomende postmortale diagnostiek zoals medische beeldvorming, toxicologie en microbiologisch of histopathologisch onderzoek. Autopsie leverde een doodsoorzaak op bij 87 van de 119 overlijdens (73,1%). Een plotse hartdood (SCD) met bevestigde cardiovasculaire doodsoorzaak werd vastgesteld bij 42 overlijdens (35,3%) terwijl 12 plotse doden (SD) een niet cardiale doodsoorzaak kenden, bijvoorbeeld een hersenbloeding (10,1%). Daarnaast waren er 12 overlijdens met een natuurlijke doodsoorzaak (10,1%) anders dan plotse (hart)dood. Dit waren

hoofdzakelijk overlijdens op basis van infectieuze processen met pneumonie als voornaamste doodsoorzaak.

Na autopsie bleken 21 sterfgevallen alsnog om een niet-natuurlijk overlijden te gaan (17,6%), ondanks een gebrek aan verdachte elementen bij de uitwendige lijkschouwing. Het grootste deel van deze groep bestond uit 17 toxicologisch gerelateerde overlijdens (alcohol-, drugs- en/of medicatiemisbruik) die niet gedetecteerd konden worden op basis van de flowchart (zie Appendix 2: Flowchart exclusie niet-natuurlijke of verwachte overlijdens). Twee andere overlijdens in de niet-natuurlijke groep waren naar aanleiding van een accidenteel trauma. Bij de laatste 2 niet-natuurlijke overlijdens of bij 1,7% van alle autopsies bleek zelfs sprake van een misdrijf met betrokkenheid van derden. Een 37-jarige vrouw kwam om het leven door smoring en een 2-jarige jongen overleed naar aanleiding van verwaarlozing door ondervoeding en uitdroging.

32 van de 119 plotse overlijdens (26,9%) konden ondanks autopsie niet volledig opgehelderd worden. Bij 9 van deze gevallen was de doodsoorzaak onbepaald. De autopsie kon abnormale bevindingen weerhouden maar leverde geen eenduidige of sluitende doodsoorzaak op. In de 23 overige onopgehelderde overlijdens was de autopsie negatief maar vermeldde het verslag een vermoeden van plotse dood door een hartritmestoornis (of epilepsie). Deze overlijdens komen overeen met zogenaamde SADS (Sudden Arrythmic Death Syndrome) of AN-SUD (Autopsy Negative Sudden Unexplained Death) in de literatuur. In epidemiologische onderzoek worden deze negatieve autopsies vaak ondergebracht in de SCD groep, ondanks een ontbrekende bevestigde cardiovasculaire doodsoorzaak. In deze bespreking worden naast SADS of AN-SUD ook de termen “mogelijkse plotse hartdood” of “vermoedelijk SCD” gebruikt.



Figuur 5: Verdeling van doodsoorzaken na autopsie bij plotse dood ≤ 45 jaar.

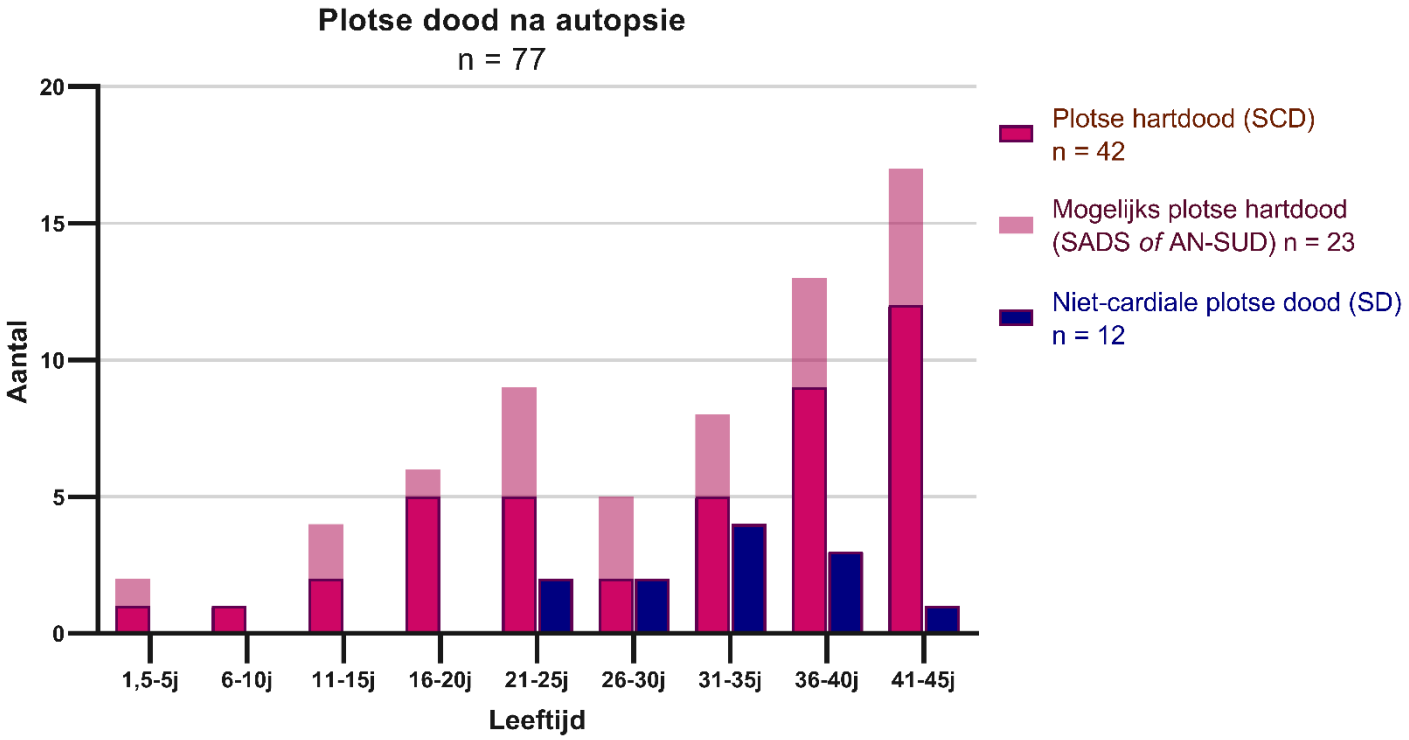
Het al dan niet vinden van een doodsoorzaak was niet gerelateerd aan de leeftijd of geslacht van de overledene ($p = 0,98$). De omstandigheden van het overlijden toonden evenmin een correlatie.

Variabelen zoals een plotse collaps, mate van fysieke inspanning, 1e aantreffer van het overlijden of de attesterende arts hadden namelijk geen invloed op de opheldering van de doodsoorzaak. De meeste positieve autopsies gebeurden op dossiers uit Leuven en Limburg, met opheldering van de doodsoorzaak in respectievelijk 84% en 79% van alle overlijdens, terwijl dit in Antwerpen en Brussel-Halle-Vilvoorde 58% en 57% bedroeg. Dit verschil was echter net niet statistisch significant (Chi-kwadraat; p = 0,053). Medische informatie van de overledene was beschikbaar bij 31 autopsies (26,1%) en was in de meeste gevallen afkomstig van de huisarts. Deze informatie toonde echter geen significante impact op de opheldering van de doodsoorzaak (p = 0,64). De huisarts werd in totaal bij 21 dossiers gecontacteerd (17,6%), 7 keer reeds bij de uitwendige lijkschouwing en 14 keer pas nadat beslist werd tot autopsie. Ondanks dat 32 overlijdens niet opgehelderd konden worden, werd bij het merendeel geen poging gedaan tot overleg met de huisarts of andere behandelende arts om extra informatie te verkrijgen (23/32).

Ook de aard van het overlijden, natuurlijk (96/119 [80,7%]) of niet-natuurlijk (21/119 [17,6%]), kende geen verschil naargelang leeftijd, geslacht, arrondissementele regio, 1e aantreffer van het overlijden of attesterende arts.

Plotse hartdood

Na autopsie konden 77 overlijdens nog steeds als plotse dood geclassificeerd worden, bestaande uit SCD met bevestigde cardiale oorzaak, mogelijke SCD (SADS / AN-SUD) en niet-cardiale plotse dood.



Figuur 6: Overlijdens die na autopsie als plotse dood geclassificeerd werden: etiologie naargelang leeftijdsgroep.

In de SCD groep (n = 42) werd gezocht naar variabelen die voorafgaand aan de autopsie reeds voorspellend waren voor het vaststellen van een plotse hartdood. Een jonge leeftijd maakte een plotse hartdood niet meer waarschijnlijk. Geografisch gebeurden de meeste SCD in regio Leuven (16 van de

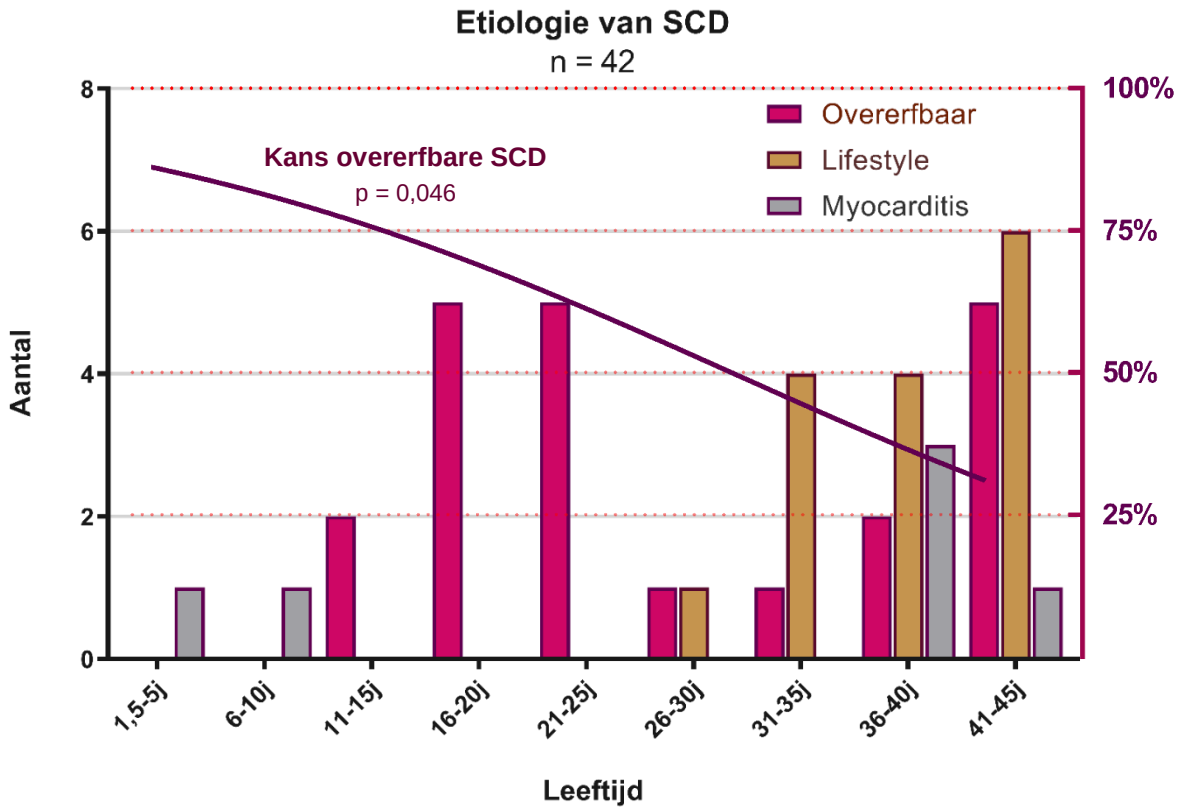
31 autopsies, [51,6%]), ten opzichte van het laagste aantal SCD in Antwerpen (3 van de 12 autopsies [25%]), maar dit verschil was niet significant (p = 0,17). Bij overlijdens gerelateerd aan fysieke inspanning werd bij 66,7% een SCD vastgesteld, terwijl bij overlijdens in rust slechts 30% een SCD bleek. Ook dit verschil was net niet significant (p = 0,058). Indien gecontroleerd voor de regio, geslacht, leeftijd en een eventuele geobserveerde collaps wordt fysieke inspanning bij overlijden echter wel een significante voorspeller voor SCD (OR 5,07; 95% CI 1,12 - 29,15, p = 0,044). Andere factoren extrinsiek aan het overlijden zoals de 1e aantreffer of de attesterende arts waren niet gecorreleerd met de uiteindelijke doodsoorzaak.

Een plotse hartdood kent veel mogelijke oorzaken, maar met het oog op screening en eventuele relevantie voor familieleden kunnen we 3 grote groepen onderscheiden (zie supra '*Etiologie van SCD*'). Ten eerste zijn er overerfbare hartaandoeningen, waarbij opvolging van nabestaanden ten stelligste aangewezen met inbegrip van gerichte cardiologische en/of genetische screening. De 2e groep bestaat uit levensstijl gerelateerde hart- en vaatziekten die tot plotse hartdood kunnen leiden. Dergelijke familiale antecedenten vergen geen specifieke cardiogenetische screening van nabestaanden maar blijven wel relevante informatie voor de huisarts. De 3e groep van plotse hartdood bestaat uit inflammatoire myocarditis door een (meestal viraal) infectieus agens. Gezien de microbiologische pathogenese dringt screening van nabestaanden zich niet op in deze groep. Binnen de groep van 42 plotse hartdoden werden 21 overerfbare SCD's vastgesteld (17,6% van alle autopsies), waarbij HCM het vaakst voorkwam met 9 gevallen (Zie tabel 3 voor een overzicht van alle doodsoorzaken bij plotse hartdood). De overige 21 SCD's bestonden uit 15 levensstijl gerelateerde oorzaken en 6 gevallen van myocarditis.

Tabel 3: Etiologie van (vermoedelijke) plotse hartdood ≤ 45 jaar na autopsie

Doodsoorzaak	SCD n = 42	SCD met inbegrip van SADS / AN-SUD n = 65
Overerfbaar	**21 (50%)**	**21 (32,3%)**
Hypertrofische cardiomyopathie (HCM)	9 (21,4%)	9 (13,8%)
Aritmogene cardiomyopathie (AR)	5 (11,9%)	5 (7,7%)
Bindweefselziekte met structurele cardiale aantasting *(bv. Marfan of Loeys-Dietz syndroom)*	5 (11,9%)	5 (7,7%)
Long-QT syndroom	1 (2,4%)	1 (1,5%)
Bilateraal pheochromocytoom	1 (2,4%)	1 (1,5%)
Levensstijl gerelateerd	**15 (35,7%)**	**15 (23,1%)**
Coronaire hartziekten en myocardischemie	12 (28,6%)	12 (18,5%)
Hypertensie en/of kleplijden	3 (7,1%)	3 (4,6%)
Myocarditis	**6 (14,3%)**	**6 (9,2%)**
Virale myocarditis	6 (14,3%)	6 (9,2%)
SADS / AN-SUD	**-**	**23 (35,4%)**

Hoewel een plotse hartdood niet gecorreleerd was met de leeftijd bij overlijden, werden specifiek overerfbare oorzaken van SCD wel significant vaker gezien op jonge leeftijd (p = 0,046). Dit betekent echter niet dat overerfbare hartaandoeningen niet meer ontdekt worden in de hogere leeftijdscategorieën, zo werd bijvoorbeeld een HCM vastgesteld bij een 45-jarige man. Omgekeerd komen levensstijl gerelateerde oorzaken helemaal niet voor bij jongeren maar nemen ze toe met de leeftijd vanaf 30-35 jaar.



Figuur 7: Etiologie van bevestigde plotse hartdood ≤ 45 jaar volgens leeftijdsgroep met de kans om een specifiek overerfbare oorzaak vast te stellen in functie van de leeftijdbij overlijden.

Nabestaandengesprekken en familiale screening

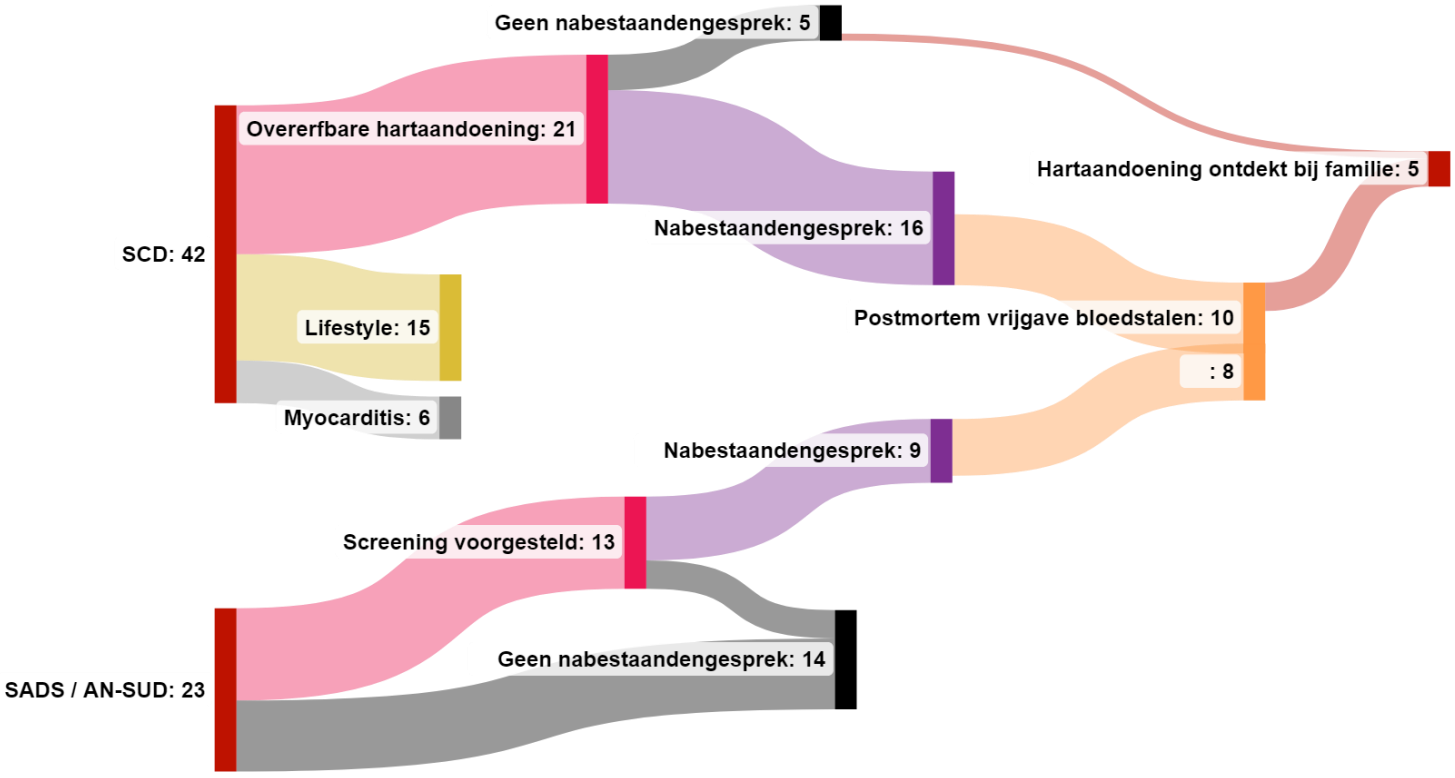
In het finaal verslag werd bij elk van de 21 overerfbare cardiale aandoeningen screening van familieleden voorgesteld en in 16 gevallen werd een nabestaandengesprek georganiseerd met de forensisch arts en een cardioloog van het UZ Leuven gespecialiseerd in cardiogenetica (zie figuur 8 voor verloop van nabestaanden opvolging). Bij 10 dossiers werden ook daadwerkelijk postmortem bloedstalen vrijgegeven voor cardiogenetisch onderzoek, waarvoor eerst expliciete toestemming gevraagd werd aan de Procureur des Konings. Bij 5 families (6 personen in totaal) werd een belangrijke cardiologische aandoening vastgesteld die nooit eerder aan het licht was gekomen.

Binnen de levensstijl gerelateerde SCD's werd screening van nabestaanden bij één overlijden aanbevolen, namelijk een 37-jarige vrouw met CAD en meerdere myocardinfarcten. De uitgebreidheid van de coronaire atherosclerose op relatief jonge leeftijd kon namelijk wijzen op familiale hypercholesterolemie, maar dit leidde niet tot een familiegesprek of verder onderzoek. De mogelijkheid van familiale hypercholesterolemie werd bij andere gelijkaardige overlijdens op jonge leeftijd weliswaar niet naar voren geschoven. Bij 1 overlijden door myocarditis van een 6-jarig meisje werd screening op

immuundeficiënties voorgesteld en gebeurde een familiegesprek, maar cardiogenetisch onderzoek leverde geen bijkomende resultaten op.

In de groep van mogelijke SCD (SADS of AN-SUD, n = 23) werd cardiogenetische screening van familieleden 13 keer voorgesteld en vonden 9 nabestaandengesprekken plaats. Postmortem bloedstalen werden 8 keer vrijgegeven maar het is onduidelijk of dit iets opleverde. Slechts bij 1 dossier werden de resultaten van familiale screening specifiek vermeld, deze waren negatief.

Figuur 8: Verloop en resultaten van de opvolging en screening van nabestaanden van een (mogelijke) plotse hartdood.



Contact en terugkoppeling naar de huisarts

Er werd algemeen weinig overlegd met de behandelend huisarts van de overledene, slechts bij 21 van de 119 autopsies (17,6%). In 7 dossiers was er reeds contact opgenomen bij de uitwendige lijkschouwing terwijl in 14 dossiers pas overlegd werd voorafgaand aan de autopsie. Hoewel contact met de huisarts schijnbaar geen impact heeft op de hoeveelheid opgehelderde doodsoorzaken, is er wel een verband met erfelijke doodsoorzaken. Dossiers waar er contact plaatsvond met de huisarts (ofwel bij de uitwendige lijkschouwing, ofwel bij de autopsie), vertoonden een significante correlatie met het vinden van een overerfbare aandoening zelfs na controle voor de leeftijd ($p = 0,04$). Daarnaast werden ook positieve correlaties gevonden tussen contact met de huisarts en voorstel tot familiale screening in het autopsieverslag ($p = 0,043$) en tussen contact met de huisarts en het organiseren van een nabestaandengesprek ($p = 0,009$). Beide verbanden bleven significant na controle voor leeftijd en het al dan niet vaststellen van een overerfbare aandoening.

Na afloop van de autopsie en andere postmortem onderzoeken was terugkoppeling naar de huisarts zeldzaam, dit gebeurde slechts bij 4 overlijdens (3,4%). In 1 dossier werd de huisarts ingelicht met de expliciete vraag om familie te screenen op een mogelijke bindweefselziekte. Een 2e dossier had betrekking tot een 15-jarige wielrenner die overleed aan een HCM ondanks een uitgebreide cardiale screening op 12-jarige leeftijd, waardoor er veel vragen heersten bij de familie. In de 2 andere dossiers was het de huisarts zelf die initiatief nam om de forensische dienst te contacteren om resultaten te bekomen, waarbij in 1 geval de huisarts tevens de schoonzus was van de overledene.

DISCUSSIE

Onterechte selectiviteit in het onderzoek van plotse sterfgevallen

In het grondgebied van de forensische dienst van het UZ Leuven wordt een uitwendige lijkschouwing uitgevoerd bij 3,2% van alle overlijdens terwijl 0,89% een autopsie krijgt. Met andere woorden wordt ongeveer 97% van alle sterfgevallen niet deskundig onderzocht. Daarnaast werd na uitwendige schouwing van een plotse dood ≤ 45 jaar alsnog beslist geen autopsie uit te voeren in 44 van de 163 gevallen (27%), ondanks dat het overlijden onopgehelderd was. Naast het gebrek aan postmortem onderzoek is er dus ook een selectiviteit ontstaan in de overlijdens die wel onderzocht worden. De literatuur maakt echter duidelijk dat postmortem diagnostiek onmisbaar is om een SCD vast te stellen en een autopsie de gouden standaard blijft. Indien het opsporen van een SCD het doel is, is deze selectiviteit dus onterecht. Uit de dossierstudie blijkt dat de beslissing tot autopsie weinig beïnvloed wordt door intrinsieke factoren die specifiek betrekking hebben op de overleden persoon, zoals het geslacht, de medische voorgeschiedenis of de omstandigheden van het overlijden (fysieke activiteit, plotse collaps). Enkel de leeftijd vertoont een significante correlatie met een resulterende daling in aantal autopsies naargelang de leeftijd toeneemt. Extrinsieke factoren hebben daarentegen wel een significante correlatie met de beslissing tot autopsie. Factoren die los staan van de patiënt of doodsoorzaak, zoals de 1e aantreffer van het overlijden en de arrondissementele regio, waren significant verschillend tussen de groepen waar wel en geen autopsie plaatsvond. Deze extrinsieke factoren correleren achteraf echter niet met het vinden van een (overerfbare) SCD bij autopsie, waardoor een selectiebias kan ontstaan binnen de onderzochte overlijdens. Enkel leeftijd en fysieke activiteit zijn een significante voorspeller voor het vaststellen van een SCD, wat gestaafd wordt door de literatuur waar hogere incidenties van SCD worden geopperd op jonge leeftijd en bij atleten. (39) Het huidig gerechtelijk circuit is met andere woorden ontoereikend om alle SCD's op te sporen. Binnen de groep van 44 niet verder onderzochte plotse doden zullen bijgevolg overerfbare hartaandoeningen gemist zijn.

Het doel van het forensisch circuit en de gerechtelijke onderzoeken waar deze dossiers deel van uitmaken, is echter niet het opsporen van SCD's of het ophelderen van natuurlijke doodsoorzaken, maar het onderzoeken van mogelijke misdrijven en niet-natuurlijke doodsoorzaken. De correlatie tussen de beslissing tot autopsie en de vroegtijdige betrokkenheid van politie als eerste aantreffer, zou gerelateerd kunnen zijn aan deze gerechtelijke opzet. De reden dat er minder autopsies gebeuren wanneer de politie het overlijden als eerste ontdekt is onduidelijk. Het is aannemelijk dat bij overlijdens waar geen naasten of familie zijn om het sterfgeval te ontdekken er minder vragende partijen zijn of druk heerst om

duidelijkheid te scheppen rond de doodsoorzaak. Indien politie de 1e aantreffer is, ging het ook vaker om overlijdens van meerdere dagen oud die geseind werden omwille van geurhinder of onverklaard werkverlet. Daarbij komt dat overlijdens bij een alleenstaanden vaak politie-interventie vergen om de woning te kunnen betreden. Een plotse dood in een slotvaste woning wordt dan makkelijker als natuurlijk beschouwd wegens afwezigheid van een mogelijke externe partij. Dit is echter speculatie, demografische eigenschappen van overledenen zoals burgerlijke status, land van herkomst, taalkennis en socio-economische status werden niet onderzocht in deze studie. Dergelijke gegevens waren ook niet beschikbaar in elk dossier, maar zouden een mogelijke bron van selectiebias kunnen zijn voor de uitvoering van een autopsie in toekomstig onderzoek.

Het verschil in autopsieratio binnen de arrondissementele regio's is waarschijnlijk te verklaren door verschillende werking van de gerechtelijke instanties. Niet elk arrondissement legt evenveel focus op ongewone sterfgevallen wanneer verdachte elementen ontbreken. In Brussel-Halle-Vilvoorde worden het meeste autopsies gedaan bij plotse doden (28/33; [85%]). Hun gerechtelijke instanties hebben vermoedelijk een andere filosofie in de omgang met plotse dood ten opzichte van bijvoorbeeld Antwerpen, waar de minste autopsies gebeurde bij slechts 57% van de plotse doden. Ook in Limburg, met een autopsieratio van 72% bij plotse dood, is er een verhoogde waakzaamheid bij plotse overlijdens door middel van het draaiboek 'ongewone sterfgevallen' dat er in 2016 werd geïntroduceerd. De ervaring van de diverse magistraten kan mogelijks ook een rol spelen. Een Procureur die ooit een doding ontdekt bij een initieel niet verdachte plotse dood zal in de toekomst misschien meer aandachtig zijn bij elk nieuw plots overlijden.

Elke plotse dood verdient de aandacht van het parket

De beslissing tot autopsie ligt bij het parket en is gericht op het opsporen van misdrijven of uitwendige doodsoorzaken. In deze dossierstudie werden enkel overlijdens onderzocht zonder aanwijzingen voor dergelijke niet-natuurlijke overlijdens. Het is bijgevolg zeer opvallend dat er toch nog 21 niet-natuurlijke doodsoorzaken aan het licht kwamen na 119 autopsies (17,6%). Dit toont dat niet alleen de doodsoorzaak, maar ook de aard van het overlijden een grote foutenmarge kent wanneer postmortem diagnostiek ontbreekt. 19 niet-natuurlijke overlijdens waren toxicologisch in oorzaak, maar 2 stergevallen hadden betrekking op ernstige misdrijven waaronder een doding. Had de attesterende arts de instructies op het model IIIC tot op de letter gevolgd, zouden deze overlijdens als natuurlijk bestempeld zijn en misschien onder de radar zijn gebleven. Op het model IIIC staat namelijk uitdrukkelijk dat gerechtelijk geneeskundig bezwaar van toepassing is bij een *"Overlijden zeker of vermoedelijk door uitwendige oorzaak (ongeval, zelfmoord, moord of doodslag)"*, maar bij de plotse doden in deze studie was er bij definitie geen vermoeden van een uitwendige oorzaak. Bijgevolg stelt zich de vraag hoeveel niet-natuurlijke overlijdens en misdrijven gemist worden door een gebrek aan verder onderzoek. 44 van de 163 plotse overlijdens in deze studie kregen na uitwendige lijkschouwing zelfs geen autopsie, meer dan een kwart, ondanks dat het sterfgeval niet opgehelderd was. Naast gemiste overerfbare hartaandoeningen zullen er dus naar alle waarschijnlijkheid ook niet-natuurlijke doodsoorzaken gemist zijn, mogelijks zelfs een doding.

Autopsie levert op maar screening gebeurt ad hoc

Onderzoek van plotse doden levert belangrijke resultaten op wat betreft het opsporen van overerfbare hartaandoeningen. Na 119 autopsies werden 42 SCD's geobjectiveerd waarvan 21 overlijdens of 17,6% met een overerfbare oorzaak. Desondanks vond er bij 5 van deze dossiers geen nabestaandengesprek plaats en is het onduidelijk of familie ooit gescreend werd. Bij de overige 16 dossiers met opvolging werden overerfbare hartaandoeningen vastgesteld bij 5 families. Dit komt neer op een positieve screening van familie bij 4,2% van alle autopsies. Dit getal is vermoedelijk echter een onderschatting aangezien de terugkoppeling van screeningsresultaten eerder ad hoc genoteerd werd en onvolledig was aangevuld op het moment van de dossierstudie. Er werd bijvoorbeeld slechts 2 keer vermeld wanneer screening van familieleden negatief bleek. Opnieuw is het bij 9 dossiers dus onduidelijk of screening heeft plaatsgevonden en wat de eventuele resultaten waren. De gebrekkige registratie van deze gegevens is gekoppeld aan het feit dat opvolging van nabestaanden eigenlijk niet onder de gerechtelijke opdracht valt waar de forensisch arts toe gevorderd werd.

Naast de geobjectiveerde SCD's werden 23 overlijdens geclassificeerd als mogelijke plotse hartdood (SADS of AN-SUD) waarbij een SCD door aritmie op basis van een erfelijke ionkanaalstoornis niet uitgesloten is. Uit cardiogenetische studies bij SADS populaties blijkt dat bij 13 tot 27% een erfelijke ionkanaalstoornis onderliggend aanwezig was (zie supra: '*Nut van nabestaandenscreening*'). Indien we deze uitkomsten als schatting gebruiken, zouden in deze dossierstudie ongeveer 3 tot 6 bijkomende overerfbare SCD's vastgesteld kunnen worden indien elke SADS verder cardiogenetisch onderzoek kreeg. Dergelijk genetisch onderzoek is echter niet meer deel van een gerechtelijk onderzoek. Een negatieve autopsie zonder verdachte elementen is voldoende voor het parket om de aard van het overlijden als natuurlijk te beschouwen, de precieze doodsoorzaak hoeft daarom niet gekend te zijn. Ook zonder positief cardiogenetisch onderzoek wordt er in de literatuur klinische screening van nabestaanden aangeraden bij elk geval van SADS < 50 jaar. Opvolging van familieleden werd echter maar 12 keer voorgesteld in de betreffende autopsieverslagen met 9 nabestaandengesprekken tot gevolg. Postmortem bloedstalen voor cardiogenetisch onderzoek werden 8 keer vrijgegeven maar het eventuele resultaat was in geen enkel dossier gekend. Ondanks het aangetoond nut van screening in de literatuur lijkt familiale opvolging in de SADS groep dan ook te weinig aandacht te krijgen.

De 21 geobjectiveerde overerfbare SCD's kunnen gecombineerd worden met de geschatte opbrengst van cardiogenetisch onderzoek in de SADS groep. Dit zou neerkomen op 24 tot 27 overerfbare hartaandoening binnen een groep van 119 autopsies (20,2 – 22,7%). Hieruit kan berekend worden dat er 4,4 - 5 autopsies moeten gebeuren bij plotse doden om 1 familie te identificeren waar cardiogenetische en/of klinische screening noodzakelijk is. Deze 'number needed to autopsy' of NNA kan vergeleken worden met de 'number needed to screen' of NNS vanuit het Italiaanse programma voor preparticipatie screening bij atleten. (zie supra: '*Nut van preparticipatie screening*'). Daar moesten 48 sporters onderzocht worden om één hartaandoening met risico op SCD vast te stellen, een beduidend hoger aantal. De geschatte kostprijs van preparticipatie screening ligt echter lager op 2.500 euro per NNS. De kostprijs van een autopsie bedraagt ongeveer 3.500 euro, ofwel 17.500 euro om de NNA te bereiken. Deze vergelijking is echter niet geheel terecht aangezien er meer bij een gerechtelijk

onderzoek komt kijken dan enkel de kosten van het postmortem onderzoek. Bovendien heeft het onderzoek van plotse dood maatschappelijke belangen die los staan van eventuele screeningsopbrengst.

De 'gemiste' plotse doden

Eerder werd de incidentie van SCD in Vlaanderen retrospectief berekend op basis van jaarlijks gerapporteerde statistieken van doodsoorzaken vanuit Statbel. Conservatief kon de incidentie van plotse hartdood ≤ 45 jaar in Vlaanderen conservatief geschat worden op 1,625/100.000 (zie supra: *'Incidentie van SCD in Vlaanderen)*. Uit deze dossierstudie komen 42 gevallen van plotse hartdood naar boven op 4 jaar tijd (of 65 gevallen indien SADS/AN-SUD geïncludeerd worden). Dit levert een SCD incidentie ≤ 45 jaar op van 0,82/100.000 personen[8] (of 1.27/100.000 met inbegrip van SADS/AN-SUD) in het werkgebied van de forensische dienst van het UZ Leuven. In eerste instantie lijken plotse hartdoden ondervertegenwoordigd in het gerechtelijk circuit ten opzichte van de retrospectieve schatting met een factor 2 verschil. Voor elke SCD die wordt vastgesteld, wordt er mogelijks ook één gemist. Deze discrepantie, gecombineerd met de algemene lage autopsieratio in Vlaanderen doet vermoeden dat sommige plotse doden zelfs nooit in het gerechtelijk circuit terechtkomen. Dit zouden plotse overlijdens zijn waar geen gerechtelijk geneeskundig bezwaar werd aangetekend omdat de attesterende arts het als natuurlijk beschouwde. Ook indien de 44 overlijdens in deze dossierstudie die geen autopsie kregen een cardiovasculaire dood zouden blijken, is dit verschil in incidentie opvallend. De discrepantie heeft echter nog verschillende mogelijke verklaringen. Ten eerste is niet elk cardiovasculair overlijden in de Statbelcijfers een plotse dood waardoor ze niet in het gerechtelijk circuit belanden. Een persoon die in het ziekenhuis komt te overlijden aan een gedocumenteerde cardiovasculaire aandoening kan als dusdanig geattesteerd worden en vergt geen verder onderzoek. Het is echter onmogelijk de relatieve grootte in te schatten van dit aandeel cardiovasculaire overlijdens die niet onverwacht waren. In onderzochte populatie ≤ 45 jaar zal het aandeel weliswaar kleiner zijn dan op oudere leeftijd waar levensstijl gerelateerde hart- en vaatziekten enkel toenemen. Ten tweede is het aannemelijk dat de gerapporteerde cardiovasculaire sterfte overschat wordt door de slechte attestering van doodsoorzaken. Zo kan de attesterend (huis)arts die niet geschoold is in het uitvoeren van een uitwendige lijkschouwing en/of de patiënt niet kende een overlijden onterecht als cardiaal attesteren bij gebrek aan andere verklaringen of verdachte elementen. Ten slotte kan schroom of druk vanuit familie of politie de attesterende (huis)arts ervan weerhouden om gerechtelijk geneeskundig bezwaar aan te tekenen bij een plotse dood waardoor opnieuw een aantal overlijdens onterecht niet verder onderzocht worden. De impact van de initiële overlijdensattestering kan niet voldoende onderstreept worden, net omdat dit het eerste knelpunt is dat mee bepaalt of verder onderzoek van een plotse dood zal kunnen plaatsvinden.

[8] Het aantal inwoners in Vlaanderen ≤ 45 jaar in januari 2020 bedroeg volgens Statbel 3.542.464 personen. Het werkgebied van de forensische dienst van het UZ Leuven omvat 36% van de Vlaamse bevolking. De incidentie werd bijgevolg berekend tegen een populatie van 1.275.287 inwoners.

De huisarts als missende spilfiguur

De rol van de huisarts binnen het gerechtelijk circuit lijkt op het eerste zicht nog beperkt. Uit de dossierstudie blijkt dat contactname met de huisarts geen invloed heeft op de beslissing tot autopsie, noch op het ophelderen van de doodsoorzaak. De huisarts was echter wel significant vaker betrokken in dossiers met een overerfbare SCD en in dossiers waar cardiogenetische wordt voorgesteld en nabestaandengesprekken werden georganiseerd. In totaal was er contact met de huisarts bij slechts 29 van de 163 dossiers van plotse dood (17,8%)[9]. Op het niveau van uitwendige lijkschouwing lag dit cijfer nog lager en werd de huisarts maar in 9,6% van de gevallen de gecontacteerd. Uiteindelijke terugkoppeling naar de huisarts na afloop van het postmortem onderzoek was eveneens beperkt en gebeurde slechts bij 3,4% van alle autopsies. Het is opvallend dat er bij deze plotse overlijdens zo weinig communicatie is tussen de forensisch expert en de huisarts die de overledene opvolgde. In elke andere medische specialisatie is overleg en verslaggeving vanzelfsprekend, maar bij deze significante overlijdens is het eerder de uitzondering.

Daarnaast was de registratie van gegevens omtrent follow-up van nabestaanden gebrekkig, het was soms onduidelijk of een nabestaandengesprek daadwerkelijk had plaatsgevonden en of er bij de familie effectief tot screening was overgegaan, de eventuele uitkomst was slechts bij 8 dossiers gekend. Deze informatie valt weliswaar buiten de strikte grenzen van een gerechtelijk onderzoek waartoe een forensisch arts gevorderd wordt, maar het contrast met de zorgvuldigheid in de eerdere stappen van het dossier was opvallend. De combinatie van deze eerder lacuneuze gegevens omtrent familiale opvolging, samen met de beperkte terugkoppeling naar de huisarts suggereren een missende rol als spilfiguur die door de huisarts ingevuld zou kunnen worden.

CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

Uit de resultaten van deze dossierstudie komt een reeks cruciale bevindingen naar voren met betrekking tot de het onderzoek bij plotse dood en de rol van de huisarts. De voornaamste conclusie is dat er momenteel plotse hartdoden ≤ 45 jaar worden gemist. Het feit dat er minder autopies gedaan worden bij plotse dood naarmate de leeftijd toeneemt is onterecht. In deze studie komt SCD namelijk niet significant meer voor op jongere leeftijd. Het aandeel overerfbare hartaandoeningen komt wel significant meer voor bij kinderen en adolescenten, maar ook daar zijn er geen voorspellende factoren die selectiviteit in het onderzoek bij plotse dood rechtvaardigen. Dit is een bevestiging van bestaande richtlijnen in de literatuur die stellen postmortem diagnostiek aangewezen is bij elk plots overlijden onder 50 jaar. Vanuit een forensisch perspectief met het oog op opheldering van de doodsoorzaak is het bijgevolg interessant om zoveel mogelijk plotse doden te detecteren en onderzoeken. 5 autopsies zijn namelijk voldoende om 1 familie met een overerfbare hartaandoening op te sporen.

Om een situatie te bereiken waar elke plotse dood ook effectief onderzocht wordt, moeten eerst 2 cruciale knelpunten aangepakt worden. Eerst en vooral moet de huidige manier van

[9] De huisarts werd 15 keer gecontacteerd bij een uitwendige lijkschouwing, in 8 van deze gevallen gebeurde geen autopsie, in de overige 7 wel. Vooraf aan een autopsie werd in 14 bijkomende gevallen alsnog de huisarts gecontacteerd zodat in totaal bij 21 autopsies overleg had plaatsgevonden.

overlijdensattestering aangepast worden zodat plotse doden niet vroegtijdig al gemist worden. Eén mogelijke optie zou zijn om voorwaarden te stellen voor wie een overlijden mag attesteren. Het Finse of Engelse model kan bijvoorbeeld gevolgd worden, waar enkel de behandelende arts of een arts die de patiënt in zijn laatste ziekte heeft behandeld een overlijdensattest mag invullen. Zij hebben namelijk toegang tot de medische voorgeschiedenis die noodzakelijk is om in te schatten of het om een plots of onverwacht overlijden gaat. Dit zou tot een betere herkenning van plotse dood kunnen leiden. Een andere optie is om het model IIIC aan te passen. Gerechtelijk geneeskundig bezwaar is momenteel enkel aangewezen bij (vermoeden van) uitwendige doodsoorzaak. Door de instructies op het formulier letterlijk te volgen zou een plotse dood per definitie hier niet aan voldoen en verder onderzoek mislopen. De betekenis van gerechtelijk geneeskundig bezwaar zou echter simpelweg uitgebreid kunnen worden om ook onverwachte overlijdens ≤ 45 jaar met onbepaalde doodsoorzaak te includeren. Een definitie van plotse dood kan eventueel ook toegevoegd worden om verschillen in interpretatie te minimaliseren. Op deze manier zouden plotse doden niet enkel beter herkend worden maar is er ook meer garantie dat ze daadwerkelijk in het gerechtelijk circuit terechtkomen. Dergelijke aanpassingen van de overlijdensattestering lijken haalbaarder dan elke huisarts en MUG-arts op te leiden in het omgaan met plotse dood. Daarnaast heeft verbetering in de attestering ook het bijkomend voordeel dat dit de accuraatheid van nationaal gerapporteerde doodsoorzaken ten goede komt.

Het 2^{e} cruciale knelpunt ligt bij de gerechtelijke instanties. Betere detectie van plotse dood op het niveau van overlijdensattestering is zinloos wanneer het parket alsnog beslist geen autopsie te vorderen. Momenteel gebeurt er geen autopsie bij ruim een kwart van de plotse doden wegens een gebrek aan verdachte elementen. Dit is onterecht aangezien postmortem onderzoek bij plotse dood alsnog een niet-natuurlijke doodsoorzaak aan het licht bracht in 17,6% van de dossiers. Ook vanuit een gerechtelijk perspectief met het oog op opheldering van de aard van het overlijden is het bijgevolg interessant om elke plotse dood verder te onderzoeken. In de oorspronkelijke doelstelling werd een alternatief circuit geopperd waar plotse doden onderzocht kunnen worden zonder begeleidende gerechtelijke procedure, zo zou de keuze van het parket om geen autopsie te vorderen omzeild worden. Het doel van dergelijk circuit zou zijn om een doodsoorzaak op te helderen los van de aard van het overlijden, in tegenstelling tot het gerechtelijke circuit dat zich kan blijven focussen op verdachte overlijdens. Indien verdachte elementen voor een niet-natuurlijke aard van overlijden toch naar voren komen kunnen gerechtelijke instanties alsnog betrokken worden. Het verrassend aantal niet-natuurlijke overlijdens in deze studie suggereert echter dat dergelijke splitsing in 2 circuits noch zinvol, noch realistisch is. Plotse dood en gerechtelijk onderzoek zijn onherroepelijk met elkaar verbonden. Initiatieven binnen de gerechtelijke procedure om beter met plotse doden om te gaan genieten daarom de voorkeur boven het organiseren van een alternatief circuit.

Kortom is het onderzoek van plotse dood op jonge leeftijd zinvol voor elke betrokken partij, zowel voor de forensisch arts en het parket als voor de huisarts en nabestaanden van de overledene. Er zijn geen goede redenen die het huidig gebrek aan onderzoek rechtvaardigen. Initiatieven zoals het Limburgs draaiboek voor ongewone sterfgevallen, de Brusselse ordonnantie op de lijkbezorging en het (weliswaar niet uitgevoerde) wetsvoorstel uit 2012 zijn stappen in de goede richting, maar zorgen niet voor systematische verandering.

De tweede belangrijkste conclusie van de studie is de potentiële rol als spilfiguur van de huisarts na afloop van het gerechtelijk onderzoek, namelijk bij de opvolging van nabestaanden van een plotse hartdood. Naast het detecteren van plotse doden is de huisarts de aangewezen persoon om cardiogenetische en/of klinische screening van familieleden te begeleiden. Door een gebrek aan communicatie tussen de forensisch arts en de huisarts is het echter moeilijk om deze rol ten volle te benutten. Een mogelijke manier om dit te stimuleren is het sensibiliseren van huisartsen voor de implicaties van een plotse hartdood op jonge leeftijd. De noodzaak tot screening van elke 1e graadverwant van een onopgehelderde plotse dood, SADS of SCD < 50 jaar is misschien niet voor elke huisarts even vanzelfsprekend. Meer overleg en verslaggeving vanuit de forensische dienst kan drempelverlagend zijn voor de huisarts om zijn rol in de opvolging beter op te nemen. Zo zou de huisarts bijvoorbeeld ook uitgenodigd kunnen worden op het nabestaandengesprek. Op die manier wordt de forensische arts ontlast die momenteel het grootste deel van deze verantwoordelijkheid lijkt te dragen.

De nieuwe investeringen in de forensische geneeskunde die minister van Justitie Vincent Van Quickenborne eind 2022 aankondigde zullen hopelijk ademruimte creëren in het huidig forensisch landschap. Een toename van autopsiecijfers bij plotse dood moet namelijk ook praktisch haalbaar zijn, maar de huidige werkdruk en het lage aantal actieve wetsdokters in België zijn een struikelblok. Dergelijke groei kost tijd, maar ook op korte termijn kunnen al stappen ondernomen worden om het onderzoek van plotse dood te verbeteren. Ten eerste is het aangeraden een gelijkaardige retrospectieve dossierstudie van plotse dood uit te voeren in andere Belgische forensische centra dan het UZ Leuven. Een vergelijking tussen autopsieratio's, verslaggeving en familiale opvolging van plotse dood kan de inzichten van deze studie scherper stellen. Vervolgens kan data uit verschillende studies gecentraliseerd worden en een basis vormen om verbeterde, prospectieve studies op te stellen.

Om prospectieve studies mogelijk te maken is het belangrijk om gebruik te maken van gestandaardiseerde anamnese formulieren voor plotse dood over de verschillende forensische centra heen. In UZ Leuven werd al een eerste anamnese formulier en gestandaardiseerde werkinstructie opgesteld voor plotse dood, analoog aan de "SUIDI Reporting Form" in de Verenigde Staten. Naast de info die reeds beschikbaar was in deze dossierstudie moeten dergelijke formulieren minstens volgende informatie bevatten:

- <u>De behandelende huisarts van de overledene</u>**<u>:</u>**
  Inclusief contactgegevens opdat opvolging in 2e tijd of het bekomen van extra informatie mogelijk blijft.
- <u>Medische voorgeschiedenis:</u>
  Hoewel in deze studie de medische voorgeschiedenis geen significante impact had op de opheldering van de doodsoorzaak, is deze informatie essentieel voor epidemiologisch onderzoek naar plotse dood. Het kan bijdragen aan het begrijpen van mogelijke risicofactoren zoals fysieke activiteit, rookstatus, voedingsgewoonten en alcohol- en middelengebruik.
- <u>Familiale voorgeschiedenis:</u>
  Belangrijke cardiovasculaire gebeurtenissen of plotse overlijdens op jonge leeftijd bij bloedverwanten.

- Omstandigheden van het overlijden:
  Een meer gedetailleerde beschrijving van de momenten voorafgaand aan het overlijden kan inzichten bieden in preventiemogelijkheden, bijvoorbeeld het nut van preparticipatie screening of het gebruik van een openbaar AED.

- Demografische eigenschappen:
  Aspecten zoals burgerlijke staat, socio-economische klasse en opleidingsniveau zijn nog niet onderzocht in deze studie, maar beïnvloeden mogelijks de beslissing tot autopsie en de opvolging van nabestaanden.

Om de werkelijke impact van plotse dood in kaart te brengen moet deze gestandaardiseerde data gecombineerd worden met postmortem onderzoek bij elke plotse dood van een jong persoon. Vanuit de organisatie van dergelijke prospectieve studies bestaat de mogelijkheid om een multidisciplinair comité op te richten voor de review van plotse dood. Een comité zou onder andere kunnen bestaan uit forensische artsen, cardiologen, huisartsen en vertegenwoordigers van gerechtelijke instanties en slachtofferhulp. De belangrijkste doelstellingen zouden bestaan uit sensibilisering rond het thema plotse dood bij huisartsen en het ontwikkelen van toekomstige interventiestrategieën en preventiemaatregelen.

APPENDIX

Appendix 1:

Goldman criteria voor discrepanties in doodsoorzaak na autopsie: (51)

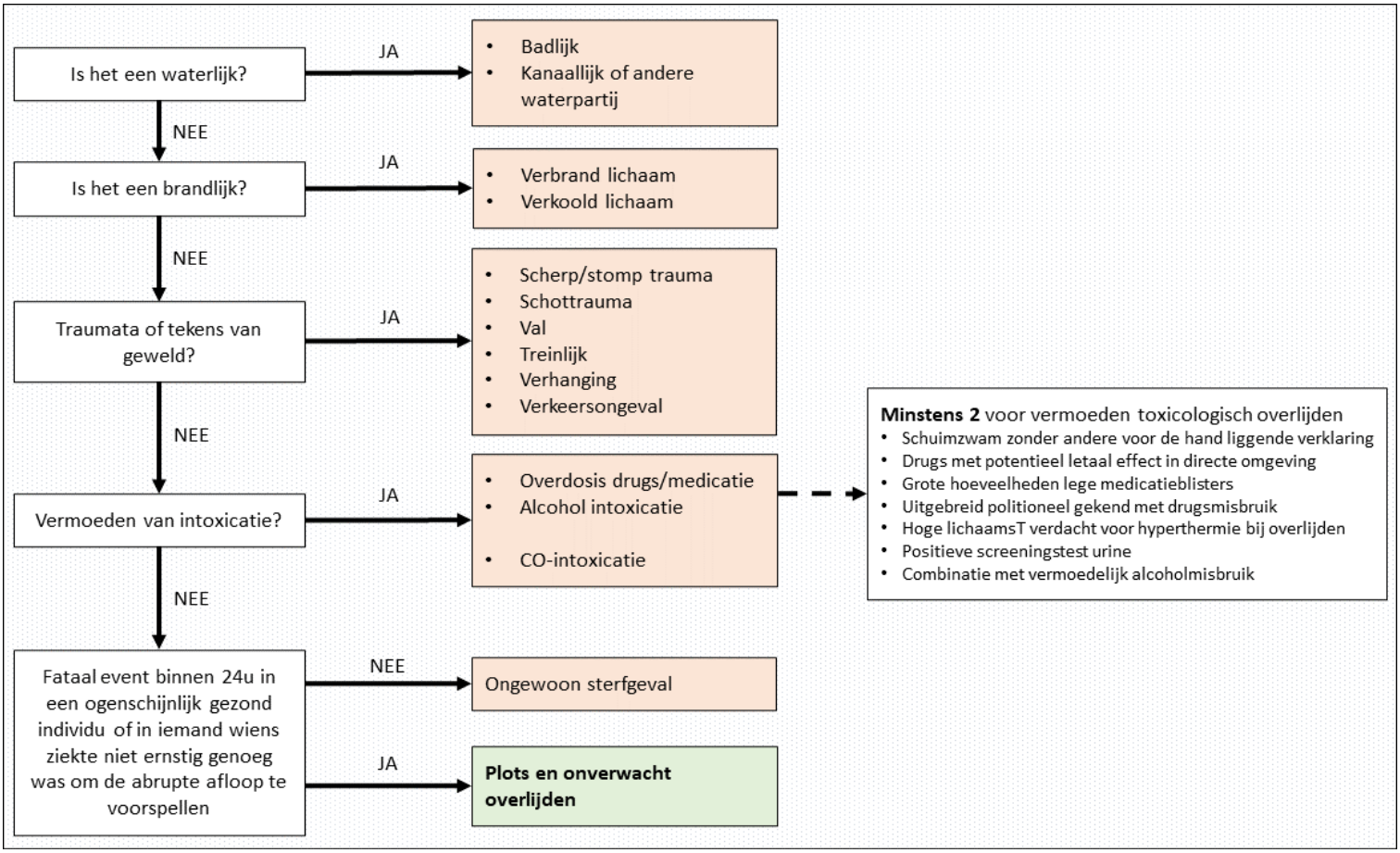
Table 1. Modified Goldman criteria

Class I	Missed major diagnosis with potential adverse impact on survival and that would have changed management
Class II	Missed major diagnosis with no potential impact on survival and that would not have changed management
Class III	Missed minor diagnosis related to terminal disease but not related to the cause of death
Class IV	Other missed minor diagnosis
Class V	Absolute agreement
Class VI	Uncertain autopsy diagnosis

Appendix 1: Goldman criteria

Appendix 2:

Flowchart ter exclusie van niet-natuurlijke of verwachte overlijdens op basis van uitwendige lijkschouwing:



Appendix 2: Flowchart exclusie niet-natuurlijke of verwachte overlijdens

Appendix 3:

Formulieren voor overlijdensattestering: de verschillende stroken van het Model IIIC voor het overlijden van een persoon van één jaar of ouder.

Model III C

STROOK C

OVERLIJDEN VAN EEN PERSOON VAN EEN JAAR OF OUDER

*(Strook in te vullen en onder gesloten omslag te plaatsen door de **geneesheer**)*

1. Aard van het overlijden

- ☐ • natuurlijke oorzaak
- ☐ • verkeersongeval
- ☐ • ander ongeval
- ☐ • zelfmoord
- ☐ • doding
- ☐ • wordt onderzocht
- ☐ • kan niet bepaald worden

2. Indien de doodsoorzaak niet natuurlijk is, beschrijf de omstandigheden

.....

.....

.....

.....

Voorbehouden ☐☐☐☐

3. Ongeval

3.1 Plaats van het ongeval

- ☐ • openbare weg
- ☐ • werkplaats (of school voor kinderen)
- ☐ • thuis
- ☐ • onbekend
- ☐ • andere, preciseer .....

.....

3.2 Datum en uur van het ongeval

- • datum (DDMMJJJJ) ☐☐ / ☐☐ / ☐☐☐☐
- • uur (UUMM) ☐☐ u ☐☐ m

4. Doodsoorzaak (1) | **Duur (2)**

I. Ziekte of aandoening die rechtstreeks de dood tot gevolg had

Logische samenhang van de ziekten/aandoeningen die geleid hebben tot de onmiddellijke doodsoorzaak onder a). Bij vermelding van meerdere ziekten de aan het overlijden ten grondslag liggende het laatst opgeven ("oorspronkelijke doodsoorzaak")

a) .....

veroorzaakt door :

b) ....

veroorzaakt door :

c) ....

veroorzaakt door :

d) ....

II. Geassocieerde oorzaken

Bij overlijden nog bestaande ziekten en bijzonderheden, welke tot de dood hebben bijgedragen, doch niet met de onder I. genoemde ziekten in causaal verband staan.

e) ....

f) ....

g) ....

(1) Hier wordt niet de wijze van overlijden bedoeld zoals bvb. : hartfalen, syncope, enz... maar de ziekte, het trauma of de complicatie die de dood veroorzaakte. Gelieve slechts één oorzaak per lijn te vermelden.
(2) Tijdsinterval (bij benadering) tussen het begin van de ziekte/aandoening en de dood (preciseer zo nodig in minuten, uren, weken of maanden, ...)

SPECIMEN

Voorbehouden

a) ☐☐☐☐☐ b) ☐☐☐☐☐ c) ☐☐☐☐☐ d) ☐☐☐☐☐

e) ☐☐☐☐☐ f) ☐☐☐☐☐ g) ☐☐☐☐☐

5. Indien de overledene een vrouw is, is ze, in de loop van het jaar vóór haar overlijden :

5.1 Zwanger geweest

- ☐ • ja ☐ • neen ☐ • onbekend

5.2 Bevallen

- ☐ • ja ☐ • neen ☐ • onbekend

6. Autopsie/aanvullende onderzoekingen

- ☐ • ja, lopend
- ☐ • neen
- ☐ • ja, voorzien
- ☐ • onbekend

7. Was de attesterende geneesheer de behandelende geneesheer ?

- ☐ • ja
- ☐ • neen

Nr. medisch dossier

Identificatie van de geneesheer

- • RIZIV nummer
- • datum (DDMMJJJJ) ☐☐ / ☐☐ / ☐☐☐☐

naam, voornaam
handtekening
stempel

Model III C

STROOK A — **AANGIFTE VAN OVERLIJDEN VAN EEN PERSOON VAN EEN JAAR OF OUDER**

*(Strook in te vullen door de **geneesheer** en te bewaren door het gemeentebestuur)*

Naam en voornaam van de overledene

Echtgeno(o)t(e) of weduw(e)(naar) van

Gewone verblijfplaats : gemeente

straat, nr.

Datum (**DDMMJJJJ**) en uur (**UUMM**) van overlijden / / u m

Adres van overlijden : gemeente

straat, nr

SPECIMEN

Nummer van de overlijdensakte

Geslacht van de overledene

☐ • mannelijk ☐ • vrouwelijk ☐ • onbepaald

Gerechtelijk-geneeskundig bezwaar tegen begrafenis of crematie (1) ☐ ja ☐ neen

Bezwaar tegen schenking van het lichaam (2) ☐ ja ☐ neen

Verplichte onmiddellijke kisting
• in een hermetische kist (3) ☐ ja ☐ neen

Bezwaar tegen eventuele
• crematie (4) ☐ ja ☐ neen
• conserveringstechnieken (5) ☐ ja ☐ neen
• vervoer zonder kist (6) ☐ ja ☐ neen

Risico voor blootstelling aan ioniserende stralen (3) ☐ ja ☐ neen

Ik, die teken, geneesheer (naam, voornaam, nr. in Orde der geneesheren of RIZIV nummer),

.....,

verklaar dat ik de .....om.....uur heb vastgesteld dat de hierboven genoemde persoon overleden is.

Handtekening en stempel van de geneesheer

(1) Overlijden zeker of vermoedelijk door uitwendige oorzaak (ongeval, zelfmoord, moord of doodslag).
(2) De overledene vormt een risico voor besmetting zoals bepaald sub (3).
(3) A. de overledene leed aan één van de volgende overdraagbare ziekten: cholera, miltvuur, pest, pokken en andere orthopox virusziekten, virale hemorragische koorts.
B. de overledene vormt een risico op radioactieve besmetting (cfr. K.B. van 28 februari 1963 - B.S. 16 mei 1963 - art. 69.4, art. 69. 7 en art. 3).
(4) Prothesen die werken op lithiumbatterijen dienen verwijderd, alsook elke andere prothese die radio-elementen bevat.
(5) - cfr (2) en (3)
- slechte toestand van het lijk (ontbonden, verhakkeld)
- overlijden dat zeker of vermoedelijk aan een uitwendige oorzaak te wijten is.
(6) cfr (2) en (3)

Model III C

STROOK B

STATISTISCH FORMULIER VOOR HET OVERLIJDEN VAN EEN PERSOON VAN EEN JAAR OF OUDER

*(Strook in te vullen door de **geneesheer**, te verifiëren door het gemeentebestuur en over te maken aan de bevoegde geneesheer-ambtenaar)*

1. Datum en uur van het overlijden

• datum (**DDMMJJJJ**) ☐☐ / ☐☐ / ☐☐☐☐

• uur (**UUMM**) ☐☐ u ☐☐ m

2. Plaats van het overlijden

☐ • thuis ☐ • openbare weg

☐ • ziekenhuis ☐ • werkplaats

☐ • bejaardentehuis

☐ • andere, preciseer .....

.....

.....

3. Geslacht van de overledene

☐ • mannelijk ☐ • vrouwelijk ☐ • onbepaald

SPECIMEN

Model III C

STROOK D

STATISTISCH FORMULIER VOOR HET OVERLIJDEN VAN EEN PERSOON VAN EEN JAAR OF OUDER

*(Strook in te vullen door het **gemeentebestuur** met de hulp van de aangever)*

1. Gemeente (of land) van overlijden

Code N.I.S. ==>

2. Nummer van de overlijdensakte

3. Gemeente (of land) waar de overledene gewoonlijk verbleef

Code N.I.S. ==>

4. Geboortedatum (DDMMJJJJ)

/ /

5. Opleiding (hoogste voltooide opleiding of diploma)

- geen opleiding of lager onvoltooid
- lager onderwijs
- lager middelbaar
  - ⇒ beroeps
  - ⇒ technisch
  - ⇒ algemeen
- hoger middelbaar
  - ⇒ beroeps
  - ⇒ technisch
  - ⇒ algemeen
- hoger van het korte type
- hoger van het lange type of universitair
- onbekend
- andere, preciseer .....

6. Huidige beroepstoestand

- actief(ve)
- student(e)
- werkloos
- gepensioneerd
- invalide
- zonder beroep
- andere, preciseer .....

7. Sociale staat in het laatst uitgeoefend beroep

- zelfstandige
- bediende
- arbeider(ster)
- helper(ster)
- zonder beroep
- onbekend
- andere, preciseer .....

8. Uitgeoefende beroepen, welke ook de huidige beroepstoestand weze (begin met het laatst uitgeoefend beroep)

- 1.

Code N.I.S. ==>

- 2.

Code N.I.S. ==>

- 3.

Code N.I.S. ==>

9. Nationaliteit van de overledene

Code N.I.S. ==>

10. Burgerlijke staat van de overledene

- ongehuwd
- gehuwd
- weduw(e)(naar)
- uit de echt gescheiden
- van tafel en bed gescheiden
- onbekend

11. Indien de overledene gehuwd was : (DDMMJJJJ)

- geboortedatum van de overlevende echtgeno(o)t(e) / /
- datum van het laatste huwelijk / /

12. Leefde de overledene :

- alleen
- in een privé-huishouden
- in een instelling
- andere, preciseer .....

SPECIMEN

REFERENTIELIJST

1. Goldman L, Schafer A. Goldman-Cecil Medicine - 26th Edition. 2019.
2. Goldstein S. The necessity of a uniform definition of sudden coronary death: Witnessed death within 1 hour of the onset of acute symptoms. Am Heart J [Internet]. 1982;103(1):156–9. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/000287038290552X
3. Kong MH, Fonarow GC, Peterson ED, Curtis AB, Hernandez AF, Sanders GD, et al. Systematic Review of the Incidence of Sudden Cardiac Death in the United States. J Am Coll Cardiol [Internet]. 2011;57(7):794–801. Available from: https://www.jacc.org/doi/abs/10.1016/j.jacc.2010.09.064
4. Siontis GCM, Tzoulaki I, Ioannidis JPA. Predicting Death: An Empirical Evaluation of Predictive Tools for Mortality. Arch Intern Med [Internet]. 2011 Oct 24;171(19):1721–6. Available from: https://doi.org/10.1001/archinternmed.2011.334
5. Govaerts F, Delvaux N, Vanthienen K. Cardiovasculaire risicobepaling in de eerste lijn. Domus Medica. 2020.
6. Priori SG, Aliot E, Blomstrom-Lundqvist C, Bossaert L, Breithardt G, Brugada P, et al. Task Force on Sudden Cardiac Death of the European Society of Cardiology. Eur Heart J [Internet]. 2001 Aug 1;22(16):1374–450. Available from: https://doi.org/10.1053/euhj.2001.2824
7. WHO. Sudden cardiac death : report of a WHO scientific group [Internet]. 1984 [cited 2021 Nov 1]. Available from: https://apps.who.int/iris/handle/10665/39554
8. Fishman GI, Chugh SS, Dimarco JP, Albert CM, Anderson ME, Bonow RO, et al. Sudden cardiac death prediction and prevention: report from a National Heart, Lung, and Blood Institute and Heart Rhythm Society Workshop. Circulation [Internet]. 2010 Nov 30;122(22):2335–48. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21147730
9. Zeppenfeld K, Tfelt-Hansen J, de Riva M, Winkel BG, Behr ER, Blom NA, et al. 2022 ESC Guidelines for the management of patients with ventricular arrhythmias and the prevention of sudden cardiac death: Developed by the task force for the management of patients with ventricular arrhythmias and the prevention of sudden cardiac death of the European Society of Cardiology (ESC) Endorsed by the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC). Eur Heart J [Internet]. 2022 Oct 21;43(40):3997–4126. Available from: https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehac262
10. Maron BJ, Haas TS, Ahluwalia A, Murphy CJ, Garberich RF. Demographics and Epidemiology of Sudden Deaths in Young Competitive Athletes: From the United States National Registry. Am J Med. 2016 Nov 1;129(11):1170–7.
11. Harmon KG, Asif IM, Maleszewski JJ, Owens DS, Prutkin JM, Salerno JC, et al. Incidence, Cause, and Comparative Frequency of Sudden Cardiac Death in National Collegiate Athletic Association Athletes. Circulation [Internet]. 2015;132(1):10–9. Available from: https://www.ahajournals.org/doi/abs/10.1161/CIRCULATIONAHA.115.015431
12. Ha FJ, Han HC, Sanders P, Fendel K, Teh AW, Kalman JM, et al. Sudden Cardiac Death in the Young. Circ Cardiovasc Qual Outcomes [Internet]. 2020;13(10):e006470. Available from: https://www.ahajournals.org/doi/abs/10.1161/CIRCOUTCOMES.119.006470

13. Bagnall RD, Weintraub RG, Ingles J, Duflou J, Yeates L, Lam L, et al. A Prospective Study of Sudden Cardiac Death among Children and Young Adults. New England Journal of Medicine [Internet]. 2016;374(25):2441–52. Available from: https://doi.org/10.1056/NEJMoa1510687

14. Finocchiaro G, Papadakis M, Robertus JL, Dhutia H, Steriotis AK, Tome M, et al. Etiology of Sudden Death in Sports: Insights From a United Kingdom Regional Registry. J Am Coll Cardiol [Internet]. 2016 May 10 [cited 2023 May 13];67(18):2108–15. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27151341/

15. Wisten A, Krantz P, Stattin EL. Sudden cardiac death among the young in Sweden from 2000 to 2010: an autopsy-based study. Europace [Internet]. 2017 Aug 1 [cited 2023 May 13];19(8):1327–34. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28873959/

16. Maron BJ, Desai MY, Nishimura RA, Spirito P, Rakowski H, Towbin JA, et al. Diagnosis and Evaluation of Hypertrophic Cardiomyopathy: JACC State-of-the-Art Review. J Am Coll Cardiol. 2022 Feb 1;79(4):372–89.

17. Protonotarios A, Elliott PM. Arrhythmogenic Cardiomyopathy: A Disease or Merely a Phenotype? European Cardiology Review [Internet]. 2020 [cited 2023 May 29];15. Available from: /pmc/articles/PMC7066858/

18. Levine RA, Hagége AA, Judge DP, Padala M, Dal-Bianco JP, Aikawa E, et al. Mitral valve disease—morphology and mechanisms. Nat Rev Cardiol [Internet]. 2015 Dec 1 [cited 2023 May 29];12(12):689. Available from: /pmc/articles/PMC4804623/

19. Schwartz PJ, Stramba-Badiale M, Crotti L, Pedrazzini M, Besana A, Bosi G, et al. Prevalence of the Congenital Long QT Syndrome. Circulation [Internet]. 2009 Nov 11 [cited 2023 May 29];120(18):1761. Available from: /pmc/articles/PMC2784143/

20. Schwartz PJ, Ackerman MJ, Antzelevitch C, Bezzina CR, Borggrefe M, Cuneo BF, et al. Inherited cardiac arrhythmias. Nat Rev Dis Primers [Internet]. 2020 Jul 7 [cited 2023 May 29];6(1):58. Available from: /pmc/articles/PMC7935690/

21. Hayashi M, Shimizu W, Albert CM. The spectrum of epidemiology underlying sudden cardiac death. Circ Res [Internet]. 2015 Jun [cited 2023 Mar 27];116(12):1887–906. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4929621/

22. Tan HL, Hofman N, van Langen IM, van der Wal AC, Wilde AAM. Sudden Unexplained Death - Heritability and Diagnostic Yield of Cardiological and Genetic Examination in Surviving Relatives. Circulation [Internet]. 2005;112(2):207–13. Available from: https://www.ahajournals.org/doi/abs/10.1161/CIRCULATIONAHA.104.522581

23. Hendrix A, Werf C, Bots M, Birnie E, Smagt J, Borleffs CJW, et al. Rationale and design of the CAREFUL study. Netherlands Heart Journal. 2010 Mar;18:286–90.

24. Zipes DP, Camm AJ, Borggrefe M, Buxton AE, Chaitman B, Fromer M, et al. ACC/AHA/ESC 2006 Guidelines for Management of Patients With Ventricular Arrhythmias and the Prevention of Sudden Cardiac Death. Circulation [Internet]. 2006;114(10):e385–484. Available from: https://www.ahajournals.org/doi/abs/10.1161/CIRCULATIONAHA.106.178233

25. Alders L. Het definiëren en meten van de diagnostische onzekerheid in gevallen van plotse dood. Forensische dienst UZ Leuven; 2020.

26. Statbel. Doodsoorzaken in België 2010-2020. 2023.

27. Ackerman M, Atkins DL, Triedman JK. Sudden cardiac death in the young. Circulation [Internet]. 2016 Mar 3 [cited 2023 Jul 21];133(10):1006. Available from: /pmc/articles/PMC5033115/

28. Chugh SS, Jui J, Gunson K, Stecker EC, John BT, Thompson B, et al. Current burden of sudden cardiac death: multiple source surveillance versus retrospective death certificate-based review in a large U.S. community. J Am Coll Cardiol [Internet]. 2004 Sep 15 [cited 2023 Jul 22];44(6):1268–75. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15364331/

29. Winkel BG, Holst AG, Theilade J, Kristensen IB, Thomsen JL, Ottesen GL, et al. Nationwide study of sudden cardiac death in persons aged 1–35 years. Eur Heart J [Internet]. 2011 Apr 1 [cited 2023 Jul 21];32(8):983–90. Available from: https://dx.doi.org/10.1093/eurheartj/ehq428

30. Holst AG, Winkel BG, Theilade J, Kristensen IB, Thomsen JL, Ottesen GL, et al. Incidence and etiology of sports-related sudden cardiac death in Denmark—Implications for preparticipation screening. Heart Rhythm. 2010 Oct 1;7(10):1365–71.

31. Maron BJ, Doerer JJ, Haas TS, Tierney DM, Mueller FO. Sudden Deaths in Young Competitive Athletes. Circulation [Internet]. 2009 Mar 3 [cited 2023 Jul 22];119(8):1085–92. Available from: https://www.ahajournals.org/doi/abs/10.1161/CIRCULATIONAHA.108.804617

32. Roberts WO, Stovitz SD. Incidence of sudden cardiac death in Minnesota high school athletes 1993-2012 screened with a standardized pre-participation evaluation. J Am Coll Cardiol [Internet]. 2013 Oct 1 [cited 2023 Jul 22];62(14):1298–301. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23850929/

33. Idriss SF, Berger S, Harmon KG, Kindman A, Kleiman R, Lopez-Anderson M, et al. Prevention of sudden cardiac death in the young: Developing a rational, reliable, and sustainable national health care resource. A report from the Cardiac Safety Research Consortium. Am Heart J. 2017 Aug 1;190:123–31.

34. Hyde N, Prutkin JM, Drezner JA. Electrocardiogram interpretation in NCAA athletes: Comparison of the “Seattle” and “International” criteria. J Electrocardiol [Internet]. 2019 Sep 1 [cited 2023 Jul 23];56:81–4. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31326858/

35. Riding NR, Sheikh N, Adamuz C, Watt V, Farooq A, Whyte GP, et al. Comparison of three current sets of electrocardiographic interpretation criteria for use in screening athletes. Heart [Internet]. 2015 Mar 1 [cited 2023 Jul 23];101(5):384–90. Available from: https://heart.bmj.com/content/101/5/384

36. Desomer A, Gerkens S, Vinck I, Léonard C, Neyt M, Paulus D, et al. Moeten jonge sporters een hartscreening ondergaan? – Synthese [Internet]. 2015. Available from: www.kce.fgov.be

37. Vanhentenrijk S, Claessen G, Koopman P. Ventriculaire aritmieen en preventie plotse dood bij atleten. Tijdschr Geneeskd. 2017 Nov;

38. Miljoen H, Heidbuchel H. Interpretatie van elektrocardiografieën bij atleten. Ortho-Rheumato. 2017;15.

39. Corrado D, Basso C, Pavei A, Michieli P, Schiavon M, Thiene G. Trends in Sudden Cardiovascular Death in Young Competitive Athletes After Implementation of a Preparticipation Screening Program. JAMA [Internet]. 2006 Oct 4;296(13):1593–601. Available from: https://doi.org/10.1001/jama.296.13.1593

40. Petek BJ, Baggish AL. Current controversies in pre-participation cardiovascular screening for young competitive athletes. Expert Rev Cardiovasc Ther [Internet]. 2020 [cited 2023 Jul 23];18(7):435. Available from: /pmc/articles/PMC8884475/

41. Steinvil A, Chundadze T, Zeltser D, Rogowski O, Halkin A, Galily Y, et al. Mandatory Electrocardiographic Screening of Athletes to Reduce Their Risk for Sudden Death: Proven Fact or Wishful Thinking? J Am Coll Cardiol. 2011 Mar 15;57(11):1291–6.

42. Mont L, Pelliccia A, Sharma S, Biffi A, Borjesson M, Terradellas JB, et al. Pre-participation cardiovascular evaluation for athletic participants to prevent sudden death: Position paper from the EHRA and the EACPR, branches of the ESC. Endorsed by APHRS, HRS, and SOLAECE. Vol. 19, Europace. Oxford University Press; 2017. p. 139–63.

43. Maron BJ, Haas TS, Doerer JJ, Thompson PD, Hodges JS. Comparison of U.S. and Italian experiences with sudden cardiac deaths in young competitive athletes and implications for preparticipation screening strategies. Am J Cardiol [Internet]. 2009 Jul 15 [cited 2023 Jul 23];104(2):276–80. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19576360/

44. M. Yoshinaga. School-based cardiovascular screening. Pediatr Cardiol Card Surg. 2013;29(5):212–7.

45. RIZIV – Dienst voor Geneeskundige Verzorging - Cel Doelmatige Zorg. Analyse van de verdeling en de evolutie van de medische praktijk in aantallen en volumes per verzekerde in België (analyses en trends per gewest, provincie en arrondissement) voor het jaar 2021. 2022.

46. Van de Voorde W. Onderzoek van overlijden. In: Forensische Geneeskunde. 3rd ed. 2016. p. 132–62.

47. UZ Leuven. Cijfers van het centrum voor postmortale diagnostiek. 2019.

48. WHO. European Health Information Gateway. 2020 [cited 2021 Nov 2]. Autopsy rate (%) for all deaths. Available from: https://gateway.euro.who.int/en/indicators/hfa_545-6410-autopsy-rate-for-all-deaths/

49. Ylijoki-Sørensen S, Boldsen JL, Lalu K, Sajantila A, Baandrup U, Boel LWT, et al. Cost–consequence analysis of cause of death investigation in Finland and in Denmark. Forensic Sci Int [Internet]. 2014;245:133–42. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0379073814004472

50. Blokker BM, Weustink AC, Hunink MGM, Oosterhuis JW. Autopsy rates in the Netherlands: 35 years of decline. PLoS One. 2017 Jun 1;12(6).

51. Goldman LE, Sayson R, Robbins SL, Cohn LH, Bettmann MA, Weisberg MC. The value of the autopsy in three medical eras. N Engl J Med. 1983;308 17:1000–5.

52. Roulson J, Benbow EW, Hasleton PS. Discrepancies between clinical and autopsy diagnosis and the value of post mortem histology; a meta-analysis and review. Histopathology [Internet]. 2005;47(6):551–9. Available from: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2559.2005.02243.x

53. Shojania K, Burton E, Mcdonald K, Goldman L. The Autopsy as an Outcome and Performance Measure. Evid Rep Technol Assess (Summ). 2002 Nov;1–5.

54. Maehlen J, G. Cecilie Alfsen. The value of autopsies for determining the cause of death The value of autopsies for determining the cause of death | Tidsskrift for Den norske legeforening. 2012.

55. Friberg N, Ljungberg O, Berglund E, Berglund D, Ljungberg R, Alafuzoff I, et al. Cause of death and significant disease found at autopsy. Virchows Arch [Internet]. 2019/11/05. 2019 Dec;475(6):781–8. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31691009

56. Liu D, Gan R, Zhang W, Wang W, Saiyin H, Zeng W, et al. Autopsy interrogation of emergency medicine dispute cases: how often are clinical diagnoses incorrect? J Clin Pathol [Internet]. 2018;71(1):67–71. Available from: https://jcp.bmj.com/content/71/1/67

57. Tavora F, Crowder C, Kutys R, Burke A. Discrepancies in initial death certificate diagnoses in sudden unexpected out-of-hospital deaths: the role of cardiovascular autopsy. Cardiovascular Pathology. 2008 May;17(3):178–82.

58. Shojania KG, Burton EC, McDonald KM, Goldman L. Overestimation of clinical diagnostic performance caused by low necropsy rates. Qual Saf Health Care [Internet]. 2005 Dec [cited 2023 May 29];14(6):408–13. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16326784/

59. Basso C, Aguilera B, Banner J, Cohle S, d'Amati G, de Gouveia RH, et al. Guidelines for autopsy investigation of sudden cardiac death: 2017 update from the Association for European Cardiovascular Pathology. Virchows Archiv [Internet]. 2017 Dec 1 [cited 2023 Jun 17];471(6):691. Available from: /pmc/articles/PMC5711979/

60. UK - Department of Health and Social Care. Child Death Review Reporting Form; https://www.gov.uk/government/publications/child-death-reviews-forms-for-reporting-child-deaths. 2023.

61. CDC. Sudden Unexpected Infant Death Investigation Reporting Form. Available from: https://www.cdc.gov/sids/suidrf.htm. Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention; 2021.

62. Usé M. De kwaliteitsverbetering van het postmortaal diagnostisch proces van SUDI en plots en/of onverwacht overlijden (≤ 45 jaar) door te streven naar uniformiteit. UZ Leuven; 2022.

63. Van de Voorde W. Vaststelling en attestering van overlijden. In: Forensische Geneeskunde. 3rd ed. 2016. p. 104–31.

64. Vlaams Parlement. Decreet op de begraafplaatsen en de lijkbezorging, art 15bis. Wetgevende macht; Apr 18, 2019.

65. Vervoort R, Vanhengel G, Gosuin D, Smet P, Fremault C. Ordonnantie op de begraafplaatsen en de lijkbezorging, art 28 - 27/11/2018. Brussels Hoofdstedelijk Gewest: Brusselse Hoofdstedelijke Parlement; Nov 28, 2018.

66. Eurostat Taskforce. Quality and comparability improvement of European causes of death statistics. 2001.

67. de Jong B. 75 "perfect murders" go unnoticed each year in Belgium. The Brussels Times [Internet]. 2022 May 2 [cited 2023 Aug 7]; Available from: https://www.brusselstimes.com/221411/75-perfect-murders-go-unnoticed-each-year-in-belgium

68. UEMS Section & Board of Pathology. European Training Requirements for the Specialty of Pathology European Standards of Postgraduate Medical Specialist Training (previous chapter 6) [Internet]. 2019. Available from: www.uems.net

69. Aantal autopsies hangt af van rechterlijke macht. Het Laatste Nieuws [Internet]. 2018 Jan 2 [cited 2023 Jul 29]; Available from: https://www.hln.be/binnenland/aantal-autopsies-hangt-af-van-rechterlijke-macht~a0f47bb0/

70. Van de Voorde W. Het gezicht van het kwaad. 2020.

71. Temmerman M. Wetsdokter leeft noodgedwongen van voedselbonnen OCMW. De Standaard [Internet]. 2013 Nov 21 [cited 2023 Jul 29]; Available from: https://www.standaard.be/cnt/dmf20131121_00849517

72. Wetsdokter klaagt wanbetaling aan tijdens assisenzaak. Het Nieuwsblad. 2014 Nov 4;

73. Redactie. Turtelboom wacht op onderzoek om zich over wetsdokters uit te spreken. De Morgen [Internet]. 2013 Jul 17 [cited 2023 Jul 29]; Available from: https://www.demorgen.be/nieuws/turtelboom-wacht-op-onderzoek-om-zich-over-wetsdokters-uit-te-spreken~b214fbd0/

74. De Rijke J. Er zit wetsdokter Wim Van De Voorde iets dwars: 'Justitie moet van de grond af worden heropgebouwd.' De Morgen [Internet]. 2020 Feb 21 [cited 2023 Jul 29]; Available from: https://bendevannijvel.com/2020/02/21/er-zit-wetsdokter-wim-van-de-voorde-iets-dwars-justitie-moet-van-de-grond-af-worden-heropgebouwd/

75. Beke W, Lanjri N, Schelfhout E, Claes D. Wetsvoorstel tot wijziging van de regeling van de overlijdensverklaring en de aangifte van overlijden [Internet]. Belgische Senaat; Nov 28, 2007. Available from: https://www.senate.be/www/?MIval=publications/viewPub.html&COLL=S&LEG=4&NR=427&VOLGNR=1&LANG=nl

76. Brotchi J, Courtois A, Defraigne C, Deprez G. Wetsvoorstel tot regeling van het post-mortemonderzoek [Internet]. Belgische Senaat; Mar 16, 2012. Available from: https://www.senate.be/www/?MIval=publications/viewPub&COLL=S&PUID=83888299&TID=83891244&POS=1&LANG=nl

77. Wauters L. Faute de budget, la Belgique passe à côté de 75 crimes parfaits par an. Le Soir [Internet]. 2022 May 2 [cited 2023 Jul 29]; Available from: https://www.lesoir.be/439469/article/2022-05-02/faute-de-budget-la-belgique-passe-cote-de-75-crimes-parfaits-par

78. Mariotti M. Er is echt niets romantisch aan criminele carrière. Het Laatste Nieuws [Internet]. 2018 Feb 24 [cited 2023 Jul 29]; Available from: https://www.hln.be/hasselt/er-is-echt-niets-romantisch-aan-criminele-carriere~aadd550f/?cb=d65ab7cff29542c90da143e78e962539&auth_rd=1

79. FOD Justitie. Projectoproep: Forensisch medisch instituut (FMI) . 2023 May.

80. Wet betreffende de terugbetaling van diagnostische en genetische testen in geval van plotse dood bij jonge sporters [Internet]. 2019. Available from: https://etaamb.openjustice.be/nl/wet-van-29-maart-2019_n2019202371.html

81. De Letter E, Verrijckt A, Dhondt K, De Middeleer F, Eliaerts J. Beleidsrapport - Child death review [Internet]. 2014 [cited 2021 Oct 30]. Available from: http://hdl.handle.net/1854/LU-8525674

82. Lahrouchi N, Raju H, Lodder EM, Papatheodorou E, Ware JS, Papadakis M, et al. Utility of Post-Mortem Genetic Testing in Cases of Sudden Arrhythmic Death Syndrome. J Am Coll Cardiol [Internet]. 2017 May 5 [cited 2023 Jul 30];69(17):2134. Available from: /pmc/articles/PMC5405216/

83. Behr ER, Dalageorgou C, Christiansen M, Syrris P, Hughes S, Tome Esteban MT, et al. Sudden arrhythmic death syndrome: familial evaluation identifies inheritable heart disease in the majority of families. Eur Heart J [Internet]. 2008 Jul 1;29(13):1670–80. Available from: https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehn219

84. Van Der Werf C, Onderwater AT, Van Langen IM, Smets EMA. Experiences, considerations and emotions relating to cardiogenetic evaluation in relatives of young sudden cardiac death victims. European Journal of Human Genetics [Internet]. 2014 Feb [cited 2023 Jul 30];22(2):192. Available from: /pmc/articles/PMC3895645/