

Richtlijn

ICD/pacemaker in de laatste levensfase

INITIATIEF

Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVvC)

IN SAMENWERKING MET

Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)

Vereniging van specialisten in ouderengeneeskunde (Verenso)

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (KNMG – SCEN)

Nederlandse vereniging voor professionele palliatieve zorg (Palliactief)

NVHVW Werkgroep ICD-begeleiders Nederland (WIBN)

Vereniging van Invasief Technische Hartstimulatie Specialististen (VITHaS)

Stichting ICD dragers Nederland (STIN)

MET ONDERSTEUNING VAN

Orde van Medisch Specialististen

FINANCIERING

De richtlijnontwikkeling werd gefinancierd uit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialististen (SKMS)

Colofon

RICHTLIJN ICD/pacemaker in de laatste levensfase

© 2013 Nederlandse Vereniging voor Cardiologie

Postbus 19192

3501 DD Utrecht

030-2345000

bureau@nvvc.nl

www.nvvc.nl

Alle rechten voorbehouden.

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de uitgever aanvragen. Adres en e-mailadres: zie boven.

Samenvatting van de aanbevelingen

Onderstaande is een samenvatting van de aanbevelingen uit de multidisciplinaire richtlijn 'ICD/pacemaker in de laatste levensfase'. Lezers van deze samenvatting worden voor de overwegingen die tot de aanbevelingen hebben geleid, verwezen naar de volledige richtlijn. Deze samenvatting van aanbevelingen staat niet op zichzelf. Bij de medische besluitvorming dient rekening te worden gehouden met de omstandigheden en voorkeuren van de patiënt. Behandeling en procedures met betrekking tot de individuele patiënt berusten op wederzijdse communicatie tussen patiënt, arts en andere zorgverleners.

In deze richtlijn wordt een advies gegeven voor het beleid bij patiënten met een pacemaker of een Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD) die in een fase van palliatieve zorg komen, waarin duidelijk wordt dat genezing van een levensbedreigende ziekte niet meer mogelijk is. Zowel het beleid voor patiënten met een ICD als met een pacemaker wordt beschreven. Waar onderscheid niet van belang is, wordt de overkoepelende Engelse term voor alle implanteerbare apparaten gebruikt 'Cardiac Implantable Electronic Device' (CIED). Anders wordt specifiek gesproken over ICD of pacemaker. Voor de verschillende CIED's geldt dat alle functies, dus bradypacing, tachytherapie en Cardiac Resynchronization Therapy (CRT), afzonderlijk ge(de)activeerd kunnen worden.

Een functionerende ICD (tachytherapie) kan het overlijdensproces verstoren door afgeven van shocks. Hoe vaak dit precies voorkomt is onbekend door ontbreken van systematische studies, maar uit een retrospectieve cohortstudie kwam naar voren dat 8 van 100 patiënten die overleden met een ICD, shocks hadden gehad in de minuten voor overlijden. Vanwege de ongewenste effecten dient de tachytherapie tijdig gedeactiveerd te worden. Deactivering geeft op het moment van de deactivering geen toename van cardiale klachten.

Een functionerende pacemaker (bradytherapie) of biventriculaire pacing (CRT) zal het overlijdensproces niet verstoren. Een functionerende pacemaker of CRT kan belangrijk zijn voor het comfort van de patiënt. Deactivering van de pacemakerfunctie of CRT kan cardiale klachten veroorzaken of toename van cardiale klachten geven. Dit is niet altijd goed te voorspellen. Deactivering van de pacemakerfunctie of CRT is daarom niet wenselijk. Als een patiënt of behandelend arts de pacemakerfunctie van een CIED wil laten deactiveren, moet deze goed op de hoogte zijn van de gevolgen van deactivering.

De besluitvorming rondom deactivering wordt toegelicht. Als het voortzetten van een CIED-behandeling medisch zinloos is geworden, ligt het besluit de behandeling te staken bij de arts. Uitgangspunt hierbij is het bereiken van consensus tussen de behandelaar en de wilsbekwame patiënt. Als de behandeling (nog) niet als medisch zinloos wordt beschouwd of wanneer er wordt getwijfeld, kan deactivering alleen plaatsvinden als de patiënt daartoe besluit.

Het deactiveren van een CIED komt overeen met het staken van een behandeling en valt daarmee onder normaal medisch handelen en niet onder de Wet Toetsing Levensbeëindiging. Indien degene die de deactivering moet uitvoeren daartegen bezwaren heeft, kan deze persoon hiertoe niet gedwongen worden. Dan zal een vervanger moeten worden gevonden, zodanig dat dit voor de patiënt geen vertraging oplevert.

Anticiperend op de mogelijk ongewenste effecten van ICD-therapie tijdens het overlijdensproces, dient de mogelijkheid om de ICD te deactiveren op diverse momenten in het behandeltraject ter sprake te worden gebracht. In de richtlijn worden deze momenten genoemd en uitgebreid toegelicht. Deactivering vindt plaats in het ziekenhuis na overleg met de

behandelend cardioloog. Als een patiënt niet meer in staat is om naar het ziekenhuis te komen, kan de noodprocedure in gang worden gezet om deactivering ook op locatie elders of thuis te laten plaatsvinden.

Deze richtlijn beoogt dat geanticipeerd wordt op het overlijden van de patient. Deze richtlijn heeft tot doel om de diverse betrokken professionals te voorzien van kennis omtrent de patiënt met pacemaker of ICD, om zinvolle en tijdige communicatie tussen professionals en patiënt te bewerkstelligen over de mogelijkheid en wenselijkheid van deactivatie van bepaalde functies. Deactivatie van met name ICD's kan dan weloverwogen plaatsvinden als de patiënt nog mobiel is zodat deactivatie volgens de noodprocedure zoveel mogelijk wordt vermeden.

Samenvatting interne indicatoren

Zie voor de uitwerking van deze indicatoren bijlage 2.

1. Het voorlichten van de patiënt door middel van schriftelijke informatie (patiëntenfolder)
Structuurindicator
2. Het vermelden van mogelijkheid tot deactivering in de ontslagbrief na implantatie van een ICD
Structuurindicator
3. Het noemen van deactivering bij het implantatiegesprek (check in patiëntendossier)
Procesindicator
4. Frequentie van het deactiveren van een CIED binnen en buiten het ziekenhuis
Procesindicator

Bradytherapie:

pacemakerfunctie, dat wil zeggen pacing om hartritme boven een geprogrammeerd minimum te houden. Deze functie zit in alle CIED's.

Tachytherapie:

therapie om snelle ritmestoornissen te stoppen. Dit kan met behulp van snelle antitachy pacing (ATP) of shock(s). Deze functie zit alleen in ICD's.

Cardiac Resynchronisation Therapy (CRT):

bradytherapie waarbij zowel de rechter als de linker ventrikel wordt gepaced om de pompfunctie van het hart gunstig te beïnvloeden. Er bestaan CRT-pacemakers (CRT-P) en CRT-ICD's (CRT-D).

Samenstelling van de werkgroep

- Dr. L. van Erven, voorzitter, cardioloog, NVVC
- Drs. R.L. van Bruchem-Visser, internist, NIV
- Drs. E.G. Roelofs, kaderhuisarts palliatieve zorg, Palliactief
- Drs. M.W.F. van Leen, specialist ouderengeneeskunde, Verenso
- Prof. Dr. D.L. Willems, ethicus, hoogleraar medische ethiek AMC/UvA
- B.G.F. Springorum, algemeen bestuurslid, VITHaS
- J. van Staaveren, verpleegkundig specialist, WIBN/NVHVV
- Drs. Y.G. Ingen, specialist ouderengeneeskunde, kaderarts palliatieve zorg resp. SCEN-arts, KNMG-SCEN
- Dr. K.T.S. Konings, kaderhuisarts hart- en vaatziekten, freelance adviseur, NHG
- Dr. R. Tukkie, cardioloog, NVVC

Met ondersteuning van:

- Dr. M.A. Pols, senior adviseur, afdeling Ondersteuning Professionele Kwaliteit, Orde van Medisch Specialisten (vanaf april 2011)
- Ir. M.J.M. Barnhoorn, adviseur, afdeling Ondersteuning Professionele Kwaliteit, Orde van Medisch Specialisten (vanaf april 2011)
- Drs. M.M.J. Ploegmakers, junior adviseur, afdeling Ondersteuning Professionele Kwaliteit, Orde van Medisch Specialisten (t/m april 2011)

Inhoudsopgave

Samenvatting van de aanbevelingen	3
Samenvatting interne indicatoren	4
Inhoudsopgave	6
Hoofdstuk 1 Algemene inleiding	7
1.1 Omschrijving van het probleem, afbakening en doel	7
1.2 De richtlijngebruikers	8
1.3 Samenstelling werkgroep	8
1.4 Werkwijze werkgroep en methode richtlijnontwikkeling	8
1.5 Strategie voor zoeken en selectie van literatuur	8
1.6 Implementatie en indicatorenontwikkeling	8
1.7 Juridische betekenis van richtlijnen	9
1.8 Herziening	9
Hoofdstuk 2 Achtergrondinformatie	10
2.1 Achtergrond	10
2.2 Follow-up van een CIED	11
2.3 Gevoeligheid CIED voor magneten	11
2.4 Overlijden met pacemaker of ICD	12
2.5 Kernpunten	12
Hoofdstuk 3 Achtergrondinformatie wetenschappelijke literatuur	13
Hoofdstuk 4 Gevolgen van deactiveren	14
4.1 Pacemakerfunctie (bradytherapie)	14
4.2 ICD (tachytherapie)	14
4.3 CRT (Cardiale Resynchronisatie therapie)	14
4.4 Overwegingen	15
4.5 Kernpunten	15
Hoofdstuk 5 Indicaties en contra-indicaties voor deactiveren van pacemaker of ICD in de laatste levensfase	16
Hoofdstuk 6 Ethische en juridische aspecten	17
Hoofdstuk 7 Communicatie en uitvoering	20
7.1 Pacemaker	20
7.2 ICD	20
7.3 Deactivering	24
7.4 Na overlijden	25
Hoofdstuk 8 Stappenplan deactivering	26
Literatuurlijst	28
Verkrijgbaarheid ICD magneet	29
Bijlage 1 Indicatoren	30

Hoofdstuk 1 Algemene inleiding

1.1 Omschrijving van het probleem, afbakening en doel

In Nederland zijn naar schatting 80.000 patiënten met een pacemaker en 30.000 patiënten met een ICD. Dit aantal is de laatste jaren gegroeid door de vergrijzing van de bevolking, maar in geval van ICD's vooral ook door zich uitbreidende indicatiestelling.

Eerder kregen vooral patiënten die een levensbedreigende ritmestoornis hadden overleefd een ICD (zogenaamde secundaire preventie). Inmiddels worden de meeste implantaties gedaan bij patiënten met een verhoogd risico op dergelijke hartritmestoornissen en daarmee op plotse hartdood (primaire preventie).

Een groeiend aantal patiënten met een CIED bereikt een fase van palliatieve zorg. Patiënten kunnen in deze fase komen door progressie van hun onderliggende cardiale ziekte (met name hartfalen), dan wel door het optreden van ernstige andere ziekten, bijvoorbeeld maligniteiten, CVA of dementie. In deze fase wordt de kwaliteit van het leven een belangrijker behandeldoel dan behoud of verlenging van het leven en als het einde nabij komt is het belangrijkste behandeldoel een optimale kwaliteit van sterven.

De vraag komt dan op of er in deze fase nog plaats is voor een apparaat zoals een ICD, dat levensbedreigende ritmestoornissen kan behandelen met voor de patiënt mogelijk pijnlijke en voor de omstanders zichtbare shocks. ICD-shocks kunnen het stervens- en rouwproces op die manier negatief beïnvloeden (Goldstein et al., 2004).

Pacemakers daarentegen hebben niet de mogelijkheid om shocks af te geven. Een functionerende pacemaker zal het overlijdensproces dan ook niet verstoren. Toch wordt in de praktijk soms gedacht aan het deactiveren van een pacemaker. Dit kan andere, zeer uiteenlopende en niet altijd goed te voorspellen, gevolgen hebben.

De werkgroep heeft ervoor gekozen om in deze richtlijn zowel het beleid voor patiënten met een ICD, als patiënten met een pacemaker te beschrijven. Waar onderscheid niet van belang is, wordt de overkoepelende Engelse term voor alle implanteerbare apparaten gebruikt 'Cardiac Implantable Electronic Device', in de literatuur afgekort tot CIED. Anders wordt er specifiek gesproken over ICD of pacemaker.

Naast het beleid in de laatste levensfase, wordt in deze richtlijn aandacht besteed aan voorlichting van de patiënt in de fase waarbij het levenseinde nog niet in zicht is.

Deze richtlijn heeft tot doel om de diverse betrokken professionals te voorzien van kennis omtrent de patiënt met een pacemaker of ICD, om op diverse momenten zinvolle en tijdige communicatie tussen professionals en patiënt te bewerkstelligen over de mogelijkheid en wenselijkheid van deactivatie. Hierdoor kan deactivatie van met name ICD's plaatsvinden als de patiënt nog mobiel is opdat deactivatie volgens de noodprocedure indien mogelijk vermeden kan worden.

Het traject zoals beschreven in deze richtlijn vereist samenwerking tussen verschillende zorgprofessionals. De richtlijn beschrijft een aantal kernelementen van deze samenwerking, met name in het hoofdstuk 'Communicatie en uitvoering'. Daarnaast verwijst de werkgroep naar de *Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg* (KNMG, 2010), waarin algemeen geldende aanbevelingen zijn opgenomen.

De indicatiestelling van pacemakers en ICD's valt buiten deze richtlijn.

Hoe om te gaan met een pacemaker of ICD als een patiënt inmiddels is overleden wordt eveneens niet besproken. Hiervoor bestaat reeds een richtlijn

(https://www.nvvc.nl/media/richtlijn/99/ICD_protocol_postmortem_explantatie_bij_overlijden_final%20na%20commentaar%20NVVC%20dec%202010.pdf).

Waar in deze richtlijn wordt gesproken van 'patiënt', kan in voorkomende gevallen ook gelezen worden 'patiënt en zijn/haar naasten'.

1.2 De richtlijngebruikers

Deze richtlijn is geschreven voor alle zorgprofessionals die met deze problematiek te maken krijgen.

1.3 Samenstelling werkgroep

Voor het ontwikkelen van de richtlijn is in 2010 een multidisciplinaire werkgroep ingesteld bestaande uit vertegenwoordigers van relevante specialismen die met patiënten met een ICD of pacemaker te maken hebben (zie samenstelling van de werkgroep).

De werkgroepleden werden door de wetenschappelijke verenigingen gemandateerd voor deelname aan deze werkgroep. De werkgroepleden zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor de integrale tekst van deze conceptrichtlijn.

1.4 Werkwijze werkgroep en methode richtlijnontwikkeling

De werkgroep werkte van december 2010 tot en met mei 2012 aan de totstandkoming van de conceptrichtlijn. Er is systematisch gezocht naar relevante literatuur. Bij gebrek hieraan zijn de aanbevelingen opgesteld op basis van expert opinion.

Deze richtlijn is opgesteld aan de hand van het 'Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation' (AGREE) instrument (www.agreecollaboration.org). Dit instrument is een breed (internationaal) geaccepteerd instrument voor de beoordeling van de kwaliteit van richtlijnen.

1.5 Strategie voor zoeken en selectie van literatuur

Er werd oriënterend gezocht naar bestaande richtlijnen via Medline (OVID), naar systematische reviews in Cochrane Library en in Medline (OVID) en naar overige artikelen. Daarnaast is er aanvullend specifiek gezocht naar artikelen vanuit patiëntenperspectief. De gebruikte zoekstrategie staat in bijlage 1.

1.6 Implementatie en indicatorenontwikkeling

In de verschillende fasen van de richtlijnontwikkeling is geprobeerd rekening te houden met de implementatie van de richtlijn en de praktische uitvoerbaarheid van de aanbevelingen. Daarbij is uitdrukkelijk gelet op factoren die de invoering van de richtlijn in de praktijk kunnen bevorderen of belemmeren.

De richtlijn is alleen beschikbaar in een digitale versie en is/wordt verspreid onder alle relevante beroepsgroepen. De richtlijn is te downloaden vanaf de website van de Nederlandse Vereniging

voor Cardiologie: www.nvvc.nl , de website van de Kwaliteitskoepel: www.kwaliteitskoepel.nl en de website van het Integraal Kankercentrum Nederland: www.pallialine.nl.

Tegelijk met de richtlijn zijn er indicatoren ontwikkeld. Een indicator is een meetbaar kenmerk van de gezondheidszorg met een signaalfunctie voor (een aspect van) de kwaliteit van zorg. Indicatoren maken het de zorgverleners mogelijk om te meten of zij de gewenste zorg leveren en om onderwerpen voor verbeteringen te identificeren. Indicatoren kunnen voor interne en voor externe doeleinden ontwikkeld en gemeten worden.

Onder intern wordt verstaan: de eigen praktijk met de eigen praktijk vergelijken in de loop van de tijd. Onder extern wordt verstaan: het vergelijken van de eigen praktijk met anderen, bijvoorbeeld voor benchmarking of ten behoeve van derde partijen. De indicatoren die voor deze richtlijn zijn ontwikkeld zijn bedoeld voor intern gebruik en gebruik binnen de eigen beroepsgroep. De indicatoren staan beschreven in bijlage 2.

1.7 Juridische betekenis van richtlijnen

Richtlijnen bevatten geen wettelijke voorschriften, maar aanbevelingen die zoveel mogelijk op bewijs zijn gebaseerd. Omdat deze aanbevelingen gebaseerd zijn op 'algemeen bewijs voor optimale zorg' en de inzichten van de werkgroep hierover, kunnen zorgverleners op basis van hun professionele autonomie zo nodig in individuele gevallen afwijken van de richtlijn.

Afwijken van de richtlijn is, als de situatie van de patiënt dat vereist, zelfs noodzakelijk. Wanneer van deze richtlijn wordt afgeweken, is het verstandig om dit beargumenteerd en gedocumenteerd, waar relevant in overleg met de patiënt, te doen.

1.8 Herziening

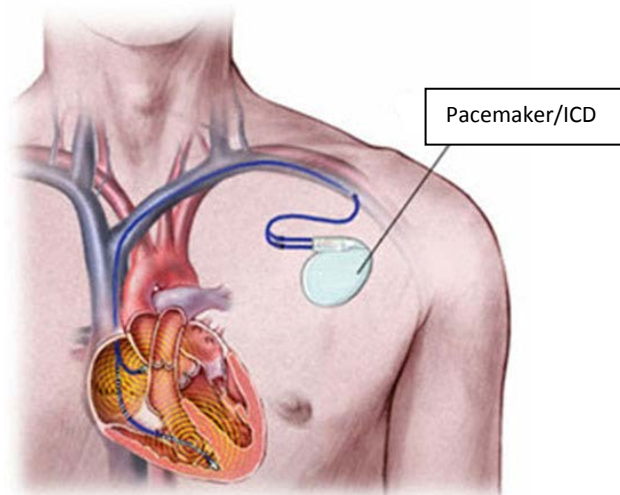
Uiterlijk in 2017 bepaalt het bestuur van de NVVC of deze richtlijn nog actueel is. Zo nodig wordt een nieuwe werkgroep geïnstalleerd om de richtlijn te herzien. De geldigheid van de richtlijn komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten.

De NVVC is als houder van deze richtlijn de eerstverantwoordelijke voor de actualiteit van deze richtlijn. De andere aan deze richtlijn deelnemende wetenschappelijke verenigingen of gebruikers van de richtlijn delen de verantwoordelijkheid en informeren de eerstverantwoordelijke over relevante ontwikkelingen binnen hun vakgebied.

Hoofdstuk 2 Achtergrondinformatie

2.1 Achtergrond

Een pacemaker is een implanteerbaar apparaat dat met één of meerdere geleidedraden is verbonden met het hart. Pacemakers worden geïmplanteerd bij patiënten die een te traag hartritme hebben of bij wie de geleiding van de boezem (atrium) naar de kamer (ventrikel) verstoord is. De pacemaker zorgt dat het hartritme steeds boven een geprogrammeerde ondergrens blijft. Dit wordt ook wel “bradytherapie” genoemd. Een pacemaker heeft geen invloed op (snelle) kamerritmestoornissen.



Figuur 2.1. Pacemakers en ICD's worden beide onder het sleutelbeen geplaatst. Een ICD is wat groter dan een pacemaker. Beide zijn door middel van geleidedraden met het hart verbonden. ICD leads zijn complexer want hierop zijn shock coils aanwezig. Sommige ICD's hebben geen lead in het hart, maar op de thoraxwand. Voor deze richtlijn maakt dat inhoudelijk geen verschil.

Een ICD is een implanteerbaar apparaat dat het hartritme analyseert en potentieel levensbedreigende hartritmestoornissen kan beëindigen. Een ICD wordt geïmplanteerd bij patiënten die een verhoogde kans hebben op deze ritmestoornissen, meestal bij een verminderde pompkracht maar ook bij ander onderliggend lijden van het hart. Als een ICD-patiënt kamerritmestoornissen heeft, registreert de ICD dit. De ICD zal de ritmestoornis proberen te beëindigen door afgifte van snel opeenvolgende elektrische pulsjes (overpacing, zogenaamde AntiTachyPacing (ATP)) of elektrische shocks). Samen wordt dit “tachytherapie” genoemd. Het overpacen is pijnloos, hoewel de patiënt wel kan voelen dat er een ritmestoornis gaande is door hartkloppingen of duizeligheid. ICD-shocks kunnen voor de patiënt pijnlijk zijn en stress veroorzaken. ICD's hebben naast de mogelijkheid tot tachytherapie dezelfde mogelijkheden om het hart bij trage ritmes te pacen als pacemakers.

Behalve de genoemde functies heeft een deel van de pacemakers en ICD's de functie om zogenaamd ‘biventriculair’ te pacen. Hiervoor is dan een extra geleidedraad aanwezig om de linker ventrikel gelijktijdig met de rechter te activeren. Deze *cardiale* resynchronisatie therapie (CRT) kan een bijdrage leveren aan de pompkracht van het hart en wordt geïmplanteerd bij patiënten met hartfalen bij wie bij nader onderzoek sprake is geweest van ongelijkmatige samentrekking van de linker ventrikel.

Alle genoemde implanteerbare apparaten vallen onder de algemene term 'Cardiac Implantable Electronic Device' en worden in de literatuur vaak aangeduid als CIED. In deze richtlijn gebruiken we deze afkorting consequent, tenzij specifiek één apparaat wordt bedoeld.

2.2 Follow-up van een CIED

Technische controle van de CIED vindt gewoonlijk met intervallen van enkele maanden tot een jaar plaats. Deze controle is een niet-invasieve handeling en vindt plaats met een bijbehorende, vrij gemakkelijk vervoerbare, 'programmer'. Deze 'programmer' wordt bediend door een persoon die hierin bekwaam is. Dit is in het algemeen een device-technicus van het implanterend/controlerend ziekenhuis die handelt in samenwerking met de verantwoordelijk cardioloog.

De meeste follow-ups vinden in het ziekenhuis plaats. Deze technische follow-up kan bij steeds meer CIED's ook 'remote' plaatsvinden, waarbij de patiënt thuis een monitor heeft die de (versleutelde) CIED-gegevens via een telefoonlijn of internet doorzendt. De technicus/arts kan dan via internet de technische gegevens bekijken. Als er aanpassingen nodig zijn aan de programmering kan dit echter alleen in aanwezigheid van de patiënt met CIED gebeuren en niet 'remote'.

Alle verschillende functies, dus bradypacing, tachytherapie en CRT kunnen afzonderlijk ge(de)activeerd worden.

Indien de pacemaker of ICD van een patiënt per abuis of met opzet niet (meer) wordt gecontroleerd, kunnen technische eigenschappen waaronder de batterijspanning niet meer worden onderzocht. De batterijspanning zal dan op een bepaald moment zo laag zijn dat de pacemaker of ICD niet meer alle functies op de ingestelde wijze kan uitvoeren. Een pacemaker gaat vaak gedurende enkele weken tot maanden op een trage maar stabiele frequentie pacen, waarna alle functies uiteindelijk uitvallen.

De meeste ICD's geven als de batterijspanning laag is dagelijks een hoorbaar (pieptonen) of voelbaar (trillen) alarm af. De brady- en tachyfuncties van de ICD zijn dan nog intact. Bij verder opraken van de batterij zullen deze functies ook uitvallen.

2.3 Gevoeligheid CIED voor magneten

CIED's zijn op verschillende wijzen gevoelig voor plaatsing van een sterke magneet (90-130 Gauss) op de huid ter plaatse van de CIED (hoofdstuk 7.3). Bij vrijwel alle ICD's zal de tachytherapie worden geïnhibeerd, ook als zich ritmestoornissen voordoen. De pacemakerfunctie (bradytherapie en CRT) van ICD's wordt niet door een magneet beïnvloed. De pacemakerfunctie van pacemakers (bradytherapie) daarentegen wordt wel beïnvloed door de nabijheid van een magneet. De pacemakers zullen onafhankelijk van het eigen ritme van de patiënt met bepaalde frequentie (bijvoorbeeld 90-100 sl/min) gaan pacen. Soms is de gevoeligheid van CIED's voor magneten een programmeerbare functie.

In de praktijk kan een magneet worden aangewend om de tachyfunctie van de ICD te inhiberen. Zolang de magneet dichtbij de ICD is, zal geen shock worden afgegeven.¹

¹ Bij ICD's van het merk Biotronik wordt ondanks de magneet na acht uur de shockfunctie automatisch hersteld. Verwijderen en weer opnieuw fixeren van de magneet deactiveert de shockfunctie voor opnieuw acht uur.

2.4 Overlijden met pacemaker of ICD

Een pacemaker is een kunstmatige pulsgenerator die het hart een elektrische prikkel geeft. Deze zal alleen effect hebben als het hartspierweefsel in staat is om deze prikkel voort te geleiden en om te zetten in een contractie. Het kan dus zijn dat het hart niet meer contraheert, terwijl een pacemaker pulsen blijft afgeven. Een patiënt kan dus gewoon overlijden met een functionerende pacemaker.

Ook met een functionerende ICD kan iemand overlijden. Het is wel mogelijk dat zich tijdens het overlijdensproces kamerritmestoornissen voordoen of dat er elektrische stromen lopen in het hart die de ICD daarvoor aanziet. Er kunnen dan een of meerdere shocks worden afgegeven. Als er geen contracties meer ontstaan in het hart, zal de patiënt dus geen bloeddruk meer hebben en overlijden met een functionerende ICD.

2.5 Kernpunten

- Onder CIED's vallen pacemakers en ICD's al dan niet gecombineerd met CRT.
- ICD-shocks kunnen, zeker in de laatste levensfase, voor de patiënt en zijn naasten onaangenaam zijn.
- De verschillende functies van CIED's kunnen afzonderlijk gedeactiveerd worden.
- Een sterke magneet zorgt dat de ICD geen tachy-therapie afgeeft.

Hoofdstuk 3 Achtergrondinformatie wetenschappelijke literatuur

Tijdens de literatuursearch werden geen systematische studies gevonden naar het voorkomen van ICD-shocks rondom het overlijden. Uit een Amerikaanse retrospectieve cohortstudie van Goldstein et al. (2004) kwam naar voren dat 8 uit 100 overleden patiënten met ICD-shocks hadden gehad in de minuten voor overlijden.

Over deactivatie tijdens de terminale fase werden met name artikelen gevonden die meningen van deskundigen (*expert opinions*) weergaven. Er werden drie standpunten gevonden, vijf artikelen over enquêtes/interviews bij artsen of zorgcentra en twee overige studies met aanbevelingen omtrent deactivering van een CIED.

Padeletti et al. (2010) beschrijven in het standpunt van de European Heart Rhythm Association (EHRA) dat de patiënt dient te beslissen over deactivering van een ICD, of in speciale omstandigheden zijn of haar wettelijke vertegenwoordiger. De consequenties dienen goed besproken te worden met de patiënt. De arts en technicus die gevraagd worden om (te assisteren bij) het deactiveren van de ICD kunnen dit weigeren. Het standpunt omtrent deactivering van CIED's komt ook kort aan bod in een eerder standpunt van de EHRA en Heart Rhythm Society (HRS) (Willkoff et al., 2008). Daarnaast heeft de HRS ook nog een apart standpunt uitgebracht over deactivering van een ICD (Lampert et al., 2010).

Marinskis en van Erven (2010) beschrijven de resultaten van een enquête bij 47 Europese centra over het beleid omtrent terminaal zieke patiënten met een ICD. 62% van de artsen overweegt het deactiveren van een ICD bij een patiënt aan het einde van het leven. Meerdere ICD-shocks worden gezien als indicatie. Een meerderheid (68%) ziet geen heil in deactivering op afstand. Slecht in 4% van de centra worden patiënten actief voorgelicht over de mogelijkheid van deactivering van de ICD.

Een eerdere studie van Sherazi et al. (2008) heeft een soortgelijke enquête uitgezet naar de voorkeuren en attitudes van artsen in New York ten aanzien van terminale patiënten met een ICD. 46% van de respondenten gaf aan het niet zeker te weten of deactivering van een ICD illegaal was bij terminaal zieke patiënten. Nadat ze waren overtuigd dat het geen illegale handeling betrof, was 91% van de artsen bereid om vrijwillige deactivering van de ICD met de terminaal zieke patiënt te bespreken.

Een enquête onder 4.876 artsen in de Verenigde Staten (Kelley et al., 2009) liet verder zien dat een meerderheid van de artsen bereid is om deactivering van de ICD te bespreken met de patiënt in de laatste levensfase. Goldstein et al. (2008) gingen via interviews na hoe artsen omgaan met het bespreken van deactivering van een ICD bij ernstig zieke patiënten. Veel artsen gaven aan dat ze vonden dat dit wel besproken diende te worden, maar dat ze dit zelden deden. In een eerdere studie van dezelfde auteur (Goldstein et al., 2004) besprak slechts 27% de mogelijkheid van deactivering.

Nambisan et al. (2004) beschrijven een case report over onwenselijke ICD-shocks tijdens het sterfproces van een patiënt met terminale gemetastaseerde longcarcinoom. De auteurs adviseren om de mogelijkheid van deactivering van de ICD al in een vroeg stadium te bespreken om noodprocedures te vermijden.

Kramer et al (2012) adviseren om bij vervanging van de ICD stil te staan bij de mogelijkheid van deactivering van de ICD.

De werkgroep heeft op basis van deze artikelen en eigen expertise de aanbevelingen geformuleerd.

Hoofdstuk 4 Gevolgen van deactiveren

CIED's hebben diverse functies die allen het doel hebben het hartritme te ondersteunen dan wel te normaliseren (hoofdstuk 2). Deactiveren van verschillende CIED's, dan wel van onderdelen ervan, kan uiteenlopende gevolgen hebben. In deze paragraaf wordt nader ingegaan op de verschillen in consequenties van het deactiveren van ICD- en pacemakerfuncties.

4.1 Pacemakerfunctie (bradytherapie)

Deactiveren van de pacemakerfunctie (bradytherapie) van CIED's kan verschillende effecten teweeg brengen, afhankelijk van de pacingbehoefte van de patiënt. Als de patiënt in beperkte mate wordt gepaced, zal het uitschakelen van de pacing geen directe gevolgen hebben, zeker als iemand bedlegerig is en weinig inspanning hoeft te verrichten.

Een deel van de patiënten is echter pacing-afhankelijk, dat wil zeggen heeft een inadequaat of geen onderliggend hartritme. Bij uitprogrammeren van de pacingfunctie zal de patiënt acuut onwel worden. Voor de patiënt is dit een bijzonder onaangename ervaring, evenals voor de omstanders. Dit betekent dat bij deactivering hierop geanticipeerd moet worden door bij voorbaat adequate sedatie in te zetten (<http://www.pallialine.nl>). Het is mogelijk dat er toch enig onderliggend hartritme is, waardoor de toestand van de patiënt zich, na aanvankelijke collaps dan wel collapsneiging, kan stabiliseren. In dat geval zou de sedatie weer gestaakt kunnen worden. Als geen escaperitme ontstaat, overlijdt de patiënt.

4.2 ICD (tachytherapie)

De ICD heeft naast de pacemakerfunctie (bradytherapie) ook de mogelijkheid tot tachytherapie (overpacen en shocks bij kamerritmestoornissen). Deactiveren van de tachytherapie van een ICD zal in het algemeen en naar verwachting geen acute klachten of hemodynamische problemen teweeg brengen bij de patiënt, tenzij juist op dat moment een ritmestoornis optreedt. Wanneer tijdens de terminale fase vervolgens een snelle ritmestoornis optreedt, zal deze niet meer door de ICD behandeld worden. Er zal dus geen shock worden afgegeven. De patiënt kan aan een eerstvolgende ritmestoornis overlijden. Als de ritmestoornis echter door de patiënt redelijk goed wordt verdragen kan deze voortbestaan en leiden tot palpitations, achteruitgang van de toestand, verminderd bewustzijn en eventueel een cardiogene shock. Hiervoor moet de patiënt symptomatisch worden behandeld, zodat het sterfbed zo comfortabel mogelijk verloopt. Dit is niet anders dan bij patiënten zonder ICD met ritmestoornissen in de terminale fase.

4.3 CRT (Cardiale Resynchronisatie therapie)

Voor CRT geldt gedeeltelijk hetzelfde als bij bradypacing voor wat betreft pacing-afhankelijke patiënten. Bij deactiveren van cardiale resynchronisatie therapie (CRT) voor hartfalen, kan het hartfalen van de patiënt toenemen en zijn kwaliteit van leven verder afnemen. Het effect op de levensverwachting is niet bekend. Deactivering van de CRT-functie is daarom over het algemeen niet wenselijk. Indien ertoe wordt besloten, dient de patiënt symptomatisch te worden behandeld.

4.4 Overwegingen

Uit bovenstaande blijkt dat de gevolgen van het staken van een pacemakerfunctie (bradytherapie) heel anders kunnen zijn dan de gevolgen van het staken van een ICD-functie (tachytherapie). De pacemakerfunctie hoeft in feite ook niet gedeactiveerd te worden omdat een functionerende pacemaker het overlijdensproces niet zal verstoren. Van een pacemaker ondervindt een patiënt tijdens de stervensfase geen onaangename effecten, zoals bij een ICD-shock. Deactivering van de pacemakerfunctie geeft daarentegen, zoals hiervoor beschreven, niet altijd goed te voorspellen toename van cardiale klachten. Als de patiënt pacingafhankelijk is, wordt uitprogrammeren van de pacemakerfunctie als onwenselijk gezien vanwege de hierboven genoemde, voor patiënt en omstanders, onaangename gevolgen. Anderzijds, in het geval de patiënt niet pacingafhankelijk is, zal de intrinsieke hartfrequentie in rust voor de patiënt waarschijnlijk voldoende zijn en zal uitprogrammeren dus weinig effect hebben. Het sterfbed zal bij deze patiënten niet onnodig langer worden door de pacemaker te laten doorwerken. In geen van beide patiëntengroepen zal uitprogrammeren van de pacemakerfunctie dus leiden tot het gewenste resultaat, namelijk het verzachten van het lijden. Daarom is het uitprogrammeren van de bradytherapie in het algemeen niet wenselijk. De pacemakerfunctie zal dus in principe niet worden gedeactiveerd.

Slechts in een enkel geval zal het wenselijk worden geacht van dit principe af te wijken. Er kan dan op uitdrukkelijke wens van de patiënt en na afwegen van het 'te verwachten effect' versus het actuele en nog te verwachten lijden van de patiënt, na onderling overleg door de verschillende behandelaars, besloten worden de pacemakerfunctie te deactiveren. Dit kan zijn om het lijden te bekorten. Indien te verwachten is dat de patiënt hierbij symptomatisch wordt en voorzien wordt dat de patiënt zeer oncomfortabel wordt en spoedig zal overlijden als gevolg van het deactiveren, moet hierop anticiperend het medicamenteuze beleid worden aangepast en is het aan te bevelen bij te verwachten refractaire symptomen, vóór deactivering over te gaan tot palliatieve sedatie.

Bradytherapie:

pacemakerfunctie, dat wil zeggen pacing om hartritme boven een geprogrammeerd minimum te houden. Deze functie zit in alle CIED's.

Tachytherapie:

therapie om snelle ritmestoornissen te stoppen. Dit kan met behulp van snelle antitachy pacing (ATP) of shock(s). Deze functie zit alleen in ICD's.

Cardiac Resynchronisation Therapy (CRT):

bradytherapie waarbij zowel de rechter als de linker ventrikel wordt gepaced om de pompfunctie van het hart gunstig te beïnvloeden. Er bestaan CRT-pacemakers (CRT-P) en CRT-ICD's (CRT-D).

4.5 Kernpunten

- Een functionerende ICD (tachytherapie) kan het overlijdensproces verstoren door afgeven van shocks en dient daarom tijdig gedeactiveerd te worden. Deactivering van de ICD (tachytherapie) geeft op het moment van de deactivering geen toename van cardiale klachten.
- Een functionerende pacemaker (bradytherapie) of CRT zal het overlijdensproces niet verstoren. Een functionerende pacemaker of CRT is belangrijk voor het comfort van de patiënt. Deactivering van de pacemakerfunctie of CRT kan toename van cardiale klachten geven. Dit is niet altijd goed te voorspellen. Deactivering van de pacemakerfunctie of CRT is daarom niet wenselijk.

Hoofdstuk 5 Indicaties en contra-indicaties voor deactiveren van pacemaker of ICD in de laatste levensfase

Er bestaat geen evidence based informatie rondom deze kwestie. Er zijn geen gecontroleerde studies of andere wetenschappelijke onderzoeken verricht. Het is ook onbekend wat de incidentie van shocks is tijdens het overlijdensproces. De aanbevelingen voor deactiveren zijn gebaseerd op expert opinion. Relevante achtergrondliteratuur is te vinden in consensus statements van de EHRA en de HRS (Padeletti et al., 2010; Lampert et al., 2010). Ethische aspecten komen aan bod in hoofdstuk 6.

Indicatie voor het deactiveren van een pacemakerfunctie (bradytherapie):

- ongewenste levensverlenging in de terminale levensfase.

Indicaties voor het deactiveren van een ICD (tachytherapie):

- de wens van de patiënt of, bij wilsonbekwaamheid, diens vertegenwoordiger;
- te verwachten shocks welke de kwaliteit van leven dan wel het stervensproces negatief beïnvloeden;
- ongewenste levensverlenging.

Contra-indicatie voor het deactiveren van een pacemakerfunctie (bradytherapie):

- deactivering van een pacemakerfunctie is gecontra-indiceerd als te verwachten is dat door het deactiveren van de pacemakerfunctie of van de CRT toename van symptomen, dus afname van kwaliteit van leven, zal optreden. Bijvoorbeeld in de vorm van kortademigheid, palpitaties, duizelingen en/of intermitterende wegrakingen. Dit wordt vooral veroorzaakt door het uitschakelen van hartfalen therapie in de vorm van CRT (biventriculaire pacen) of door het deactiveren van bradycardie pacing, resulterend in een traag hartritme of intermitterende pauzes van het hartritme.

Contra-indicatie voor het deactiveren van een ICD (tachytherapie):

- voor het deactiveren van de tachytherapie in de laatste levensfase bestaan geen contra-indicaties.

Hoofdstuk 6 Ethische en juridische aspecten

Het onderwerp roept verschillende ethische en juridische vragen op, die hieronder worden behandeld.

Is er ethisch en/of juridisch verschil tussen het niet instellen van een pacemaker- of ICD-behandeling en het staken daarvan? Nee.

Er wordt ethisch en juridisch geen verschillende waardering gegeven aan het staken of het niet instellen van een behandeling. Dat neemt niet weg dat er emotioneel wel degelijk een verschil tussen beide kan zijn: meestal wordt het staken van een behandeling als ingrijpender gezien dan het niet instellen ervan.

Staat het deactiveren van een ICD of pacemaker gelijk aan euthanasie en moet dit bij een regionale toetsingscommissie worden gemeld? Nee.

Het deactiveren van een ICD of pacemaker staat niet gelijk aan euthanasie en het hoeft niet te worden gemeld bij de regionale toetsingscommissie. Bij deactivering van een pacemaker, zelfs bij een volledig pacemaker-afhankelijke patiënt, of van een ICD, is er sprake van het staken van een behandeling, waarna de patiënt overlijdt aan de onderliggende cardiale of andere ziekte. Euthanasie is in 1985 door de Staatscommissie voor euthanasie gedefinieerd als 'het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene op diens verzoek'. In artikel 293 van het Wetboek van Strafrecht wordt euthanasie omschreven als 'handelen dat het leven van een ander op diens uitdrukkelijk verzoek beëindigt, middels het toedienen van dodelijke middelen of door het aanreiken van deze middelen zodat de patiënt in bijzijn van de arts zijn dood kan induceren.' Dat betekent dat de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (de 'euthanasiewet') hier niet van toepassing is en dat overlijden na het deactiveren niet behoeft te worden gemeld.

Betekent een niet-reanimeerverzoek of -verklaring automatisch deactivering van de ICD?

Dat hoeft niet.

Bij reanimatie in het algemeen is door onder andere de tijd die het duurt voordat het ritme hersteld is, schade aan de hartspier maar ook schade aan de geestelijke en lichamelijke vaardigheden te verwachten. Als de reanimatie al succesvol is, heeft dat vaak een (verdere) vermindering van kwaliteit van leven tot gevolg. Bovendien vraagt dit een opname in het ziekenhuis, wat – afhankelijk van de toestand van de patiënt - niet altijd meer gewenst is. Bij een ICD-shock wordt het hartritme zo snel hersteld dat vervolgschade vermeden kan worden. Daardoor wordt, afgezien van de pijnlijke sensatie van de shock en de bijkomende schrik, de kwaliteit van leven niet beïnvloed en is ziekenhuisopname meestal niet nodig. Een niet-reanimeerverzoek is dus verenigbaar met de wens om een ICD vooralsnog geactiveerd te houden.

Wie mag beslissen tot deactivering van een CIED?

Wanneer herstel van hartritme medisch zinloos is:

- de arts beslist. Uitgangspunt is het bereiken van consensus tussen de behandelaar en de wilsbekwame patiënt;
- als het niet mogelijk is om consensus te bereiken en de patiënt of vertegenwoordiger de ICD geactiveerd wil houden tegen het advies van de arts in, hetgeen waarschijnlijk niet veel zal voorkomen, zal de arts dit waarschijnlijk respecteren en niet overgaan tot deactivering.

Wanneer herstel van hartritme niet medisch zinloos is:

- deactivering gebeurt dan op verzoek van de patiënt; die beslist tot deactivering. Iedere patiënt heeft het recht om een behandeling die hij of zij niet (meer) wenst te weigeren dan wel te staken. Wanneer voor het staken de hulp van een professional nodig is (zoals bij het deactiveren van een CIED), zal de professional die hulp moeten verlenen;
- bij een patiënt die wilsonbekwaam is, worden de wettelijke bepalingen aangaande vertegenwoordiging gevolgd (WGBO 7:465, lid 3). Vaststelling van wils(on)bekwaamheid kan in principe door iedere arts gebeuren, bijvoorbeeld door gebruik te maken van het stappenplan van de KNMG (<http://www.knmg.nl/publicaties/wgbo-2>);
- wanneer een patiënt wilsonbekwaam is en het verzoek tot deactiveren door diens vertegenwoordiger wordt gedaan, dan vergewist de arts zich er zo goed als hij/zij kan van dat deze vertegenwoordiger de wensen van de patiënt behartigt. Als daarover gereede twijfel bestaat, kan de arts besluiten dit verzoek niet in te willigen. Hiervoor is nader overleg met collega's en eventueel een ethicus of jurist aan te raden.

Is er sprake van aansprakelijkheid bij complicaties als gevolg van het deactiveren?

Als de technicus zijn/haar werk uitvoert in opdracht van cardioloog/ziekenhuis gelden dezelfde regels als in het ziekenhuis met betrekking tot aansprakelijkheid. Als sprake is van een complicatie bij een juist gediagnosticeerde en juist uitgevoerde behandeling is er geen verwijtbaarheid en dus ook geen aansprakelijkheid. Daarbij geldt dat de patiënt uiteraard vooraf voldoende moet zijn geïnformeerd over de gevolgen van het uitschakelen van de CIED en over de mogelijke (veel voorkomende) complicaties.

Wat als degene die de deactivering moet uitvoeren, bijvoorbeeld de technicus of arts, daartegen bezwaren heeft?

Dit kan voorkomen wanneer er een grote kans is dat deactivering direct gevolgd zou worden door het overlijden van de patiënt (zie H.4.1). Het is het goed recht van de uitvoerders (technicus of arts) om deactivering dan niet uit te voeren. Gezien het recht van de patiënt om (verdere) behandeling te weigeren, zal er wel iemand moeten worden gevonden die bereid is tot deactivering. Het geniet de voorkeur dat de betreffende implanterende/controlerende instantie een vervanger stuurt. Een en ander natuurlijk zonder dat dit voor de patiënt vertraging oplevert.

Kernpunten

- Het deactiveren van een pacemaker of ICD komt overeen met het staken van een behandeling en valt niet onder de Wet Toetsing Levensbeëindiging (euthanasiewet).
- Een niet-reanimeerverzoek of -verklaring hoeft niet samen te gaan met een verzoek tot deactivering van een ICD.
- Als het voortzetten van een CIED-behandeling medisch zinloos is geworden, wordt de behandeling gestaakt. Uitgangspunt hierbij is het bereiken van consensus tussen de behandelaar en de wilsbekwame patiënt.
- Als de behandeling met een CIED (nog) niet beschouwd wordt als medisch zinloos of bij twijfel hierover, kan deactivering alleen plaatsvinden wanneer de patiënt daartoe besluit.
- Indien de patiënt wilsonbekwaam is om te beslissen om een CIED al dan niet te deactiveren, is het van belang na te gaan of er een wilsverklaring is, waarin ofwel de patiënt een vertegenwoordiger aanwijst ofwel waaruit met redelijke zekerheid kan worden afgeleid wat de patiënt zou hebben gewild. Ontbreekt een dergelijke verklaring dan wordt de beslissing genomen door de daarvoor in de wet aangewezen personen.
- Indien degene die de deactivering moet uitvoeren daartegen bezwaren heeft, kan deze persoon hiertoe niet gedwongen worden. Dan zal een vervanger gevonden moeten worden die de deactivering wel uitvoert, zodanig dat dit voor de patiënt geen vertraging oplevert.

Hoofdstuk 7 Communicatie en uitvoering

7.1 Pacemaker

Zoals verwoord in hoofdstuk 5 van deze richtlijn, is deactiveren van pacemakers in het algemeen niet gewenst. Meestal is het daarom geen onderwerp van gesprek tijdens de follow-up. Soms komt het aan de orde als een patiënt of diens arts wenst de pacemakerfunctie te willen laten deactiveren met als doel het lijden als gevolg van een andere aandoening te bekorten. Om een patiënt goed voor te lichten is het nodig om een inschatting te maken van de gevolgen van deactivering. Multidisciplinair overleg van de hoofdbehandelaar met de cardioloog en zo nodig andere deskundigen (zoals palliatief consulent of ethicus) kan wenselijk zijn.

7.2 ICD

Dit hoofdstuk biedt een schematisch overzicht van de momenten waarop de mogelijkheid van een eventuele deactivering van de shockfunctie van de ICD ter sprake wordt gebracht.

Tabel 7.1 Informatieverstrekking - bespreken - besluit tot deactivering ICD

Moment	Boodschap	Boodschapper	Aandachtspunt
1. Implantatie	Shockfunctie zal op enig te kiezen moment kunnen worden uitgezet	ICD-verpleegkundige of arts ICD-cardioloog eindverantwoordelijk	
2. Follow-up fase			
Bij verandering van perspectief	Shockfunctie zal op enig te kiezen moment kunnen worden uitgezet	Hoofdbehandelaar in overleg met ICD-cardioloog; ICD verpleegkundige of –cardioloog	
Verzoek patiënt	Bespreken indicatiestelling ICD Bespreken mogelijke gevolgen van deactivering	ICD-cardioloog	Is het verzoek weloverwogen? Is patiënt wilsbekwaam? Is consultatie nodig (ethicus, psychiater)?
Wisselen ICD	Levensverwachting en indicatie worden beoordeeld, mening patiënt wordt gevraagd	ICD-verpleegkundige of arts ICD-cardioloog eindverantwoordelijk	
Wilsbeschikking	Al dan niet deactiveren van ICD benoemen in beschikking	Elke behandelend arts	
3. Palliatieve fase, bij verslechteren conditie	Meer in detail informeren, afhankelijk van situatie en anticiperend op beloop	Hoofdbehandelaar	Besluit tot deactivering bij voorkeur tijdens deze fase nemen
Bespreken reanimatiebeleid	Verskil tussen reguliere reanimatie en ICD-shock bespreken	Hoofdbehandelaar	Besloten kan worden vooralsnog shockfunctie ICD aan te laten hoewel niet reanimeren beleid wordt afgesproken
Deactivering	Deactivering	Hoofdbehandelaar	Uitvoering door controlerend centrum
4. Terminale fase	Deactivering in ziekenhuis indien nog niet verricht. Indien patient niet naar het ziekenhuis kan komen zal de noodprocedure moeten worden gebruikt (zie H. 7.3 en H. 8)	Hoofdbehandelaar	

1. Fase van implantatie: informatie

Wanneer te bespreken met patiënt?

- voorafgaande aan het plaatsen van een ICD.

Wie?

- ICD-verpleegkundige of arts;
- ICD-cardioloog eindverantwoordelijk.

Om de patiënt optimaal voor te lichten verdient het aanbeveling al vóór implantatie te bespreken dat de shockfunctie van de ICD op enig moment kan worden gedeactiveerd. Het is aan de cardioloog om te zorgen dat dit onderwerp besproken wordt. Vragen van patiënt en eventuele naasten kunnen dan worden beantwoord.

Uit onderzoek (Goldstein et al., 2008) blijkt dat zowel patiënten als artsen het moeilijk vinden dit onderwerp ter sprake te brengen. Het bespreken op een moment dat de daadwerkelijke beslissing nog niet hoeft te worden genomen zal dit gesprek op een later moment voor alle partijen minder beladen maken. Tijdens dit pre-implantatiegesprek krijgt de patiënt naast mondelinge informatie, ook schriftelijke informatie. Hiervoor is de patiëntenfolder 'ICD en het levenseinde' ontwikkeld.

Het is belangrijk om in het eerste gesprek aan te geven op welke momenten het eventueel deactiveren van de shockfunctie van de ICD opnieuw besproken zal worden.

2. Follow up fase

Wanneer?

- bij verandering van perspectief;
- op verzoek van patiënt;
- bij wisselen van device;
- bij opstellen wilsbeschikking.

Wie?

- hoofdbehandelaar;
- ICD-verpleegkundige of -cardioloog;
- elke behandelend arts.

Met de follow-up fase wordt in deze richtlijn bedoeld de periode die begint na de implantatie en duurt tot het moment dat er een dusdanige verandering van perspectief plaatsvindt dat er sprake is van de pre-terminale, palliatieve fase. Deze follow-up fase kan tientallen jaren duren. Tijdens de follow-up fase kunnen er verschillende redenen zijn om het eventueel deactiveren van de shockfunctie van de ICD te bespreken.

Het is van belang dat de behandelaars van een patiënt met een ICD zich tijdens de follow-up rekenschap geven van nieuwe diagnoses die het perspectief van de patiënt in belangrijke mate wijzigen. Het is daarom belangrijk om bij elk polibezoek te vragen of er veranderingen in de gezondheid zijn. Dit gesprek zal meestal gevoerd worden door de arts die op dat moment hoofdbehandelaar is van de patiënt.

Indien de patiënt verzoekt om deactivering, moet gesproken worden over de achterliggende reden van het verzoek en de verwachtingen van de patiënt. Waarom wordt dit verzoek in deze fase gedaan? En deactivering van welke functie(s)? Beoordeeld moet worden of de patiënt de gevolgen van het verzoek kan overzien. Zo ja, dan wordt het verzoek uitgevoerd. Indien er sprake is van twijfel betreffende de wilsbekwaamheid kan eventueel het oordeel van een psychiater worden gevraagd. Vaststelling van wils(on)bekwaamheid kan in principe door iedere arts gebeuren, bijvoorbeeld door gebruik te maken van het stappenplan van de KNMG (<http://www.knmg.nl/publicaties/wgbo-2>).

Ook op het moment van wisselen van het device vraagt de cardioloog of de patiënt voortzetting van de behandeling, dat wil zeggen een nieuw device, wenst. Uiteraard vindt er ook een herevaluatie van de indicatie plaats. Deze gesprekken en de daaruit voortvloeiende beslissingen worden in het dossier genoteerd.

Indien de patiënt beschikt over een wilsbeschikking is het goed om te bespreken of en hoe de ICD daarin genoemd wordt.

3. Palliatieve fase

Wanneer?

- op moment ingaan palliatieve fase;
- op moment bespreken niet reanimeren/niet beademen;
- op verzoek van patiënt.

Wie?

- hoofdbehandelaar.

De palliatieve fase vangt aan op het moment dat er een dusdanige verandering in het (medische) perspectief heeft plaatsgevonden, dat er sprake is van een levensbedreigende ziekte waarvoor geen curatieve behandeling mogelijk is. Deze fase kan variëren van weken tot enkele jaren. Bij oncologische aandoeningen is deze grens vrij scherp aan te geven, bij bijvoorbeeld hart- of longlijden is dat minder eenduidig.

Het deactiveren van de shockfunctie van de ICD zou dan besproken moeten worden op het moment dat de patiënt weet van een niet-curatieve aandoening. Afhankelijk van de prognose van de ziekte zal gesproken worden over op korte termijn deactiveren van de shockfunctie of zal afgesproken worden dat het deactiveren op regelmatige basis opnieuw ter sprake zal worden gebracht. In ieder geval dient de patiënt ervan op de hoogte te zijn dat het de voorkeur geniet de shockfunctie op enig moment in het verloop van de palliatieve fase, in ieder geval voordat de terminale fase intreedt, te deactiveren.

Als een niet reanimerenbeleid wordt besproken, zal ook de shockfunctie van de ICD moeten worden besproken. Belangrijk is uit te leggen dat er een verschil is tussen een reanimatie en het afgeven van een shock door de ICD. Een ICD geeft direct bij een ritmestoornis een shock (zonder weefselschade), terwijl bij een 'gewone' reanimatie vaak orgaanschade en -functieverlies optreedt. Het kan dus voorkomen dat bij een patiënt wordt besloten tot niet beademen of reanimeren, terwijl de ICD vooralsnog wel actief blijft. Uiteraard kan de patiënt zelf ook tijdens deze fase de wens uiten om de shockfunctie te deactiveren.

De beslissing om een ICD te deactiveren kan moeilijk zijn voor een patiënt. Deze dient dan ook voldoende tijd te krijgen om over het onderwerp na te denken en het, indien gewenst, te bespreken met zijn of haar familieleden. Overweeg of de patiënt psychologische begeleiding kan gebruiken.

Het verdient zeer de voorkeur de shockfunctie van de ICD tijdig in de palliatieve fase te deactiveren om te voorkomen dat tijdens de terminale fase de noodprocedure moet worden gevolgd.

4. Terminale fase

Wanneer?

- bij verwacht overlijden binnen enkele weken.

Wie?

- hoofdbehandelaar.

De terminale fase breekt aan op het moment dat het overlijden binnen enkele dagen tot weken wordt verwacht. In deze fase is continueren van de shockfunctie medisch zinloos en wordt deze gedeactiveerd. Deactivering vindt idealiter plaats in het ziekenhuis na overleg met de behandelend cardioloog. Indien de shockfunctie van de ICD nog niet in de fase voorafgaand aan de terminale fase is gedeactiveerd, wordt aan de patiënt uitgelegd dat continueren van de shockfunctie in de stervensfase medisch zinloos is en ICD-shocks de kwaliteit van sterven verminderen. Als een patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger ondanks uitgebreide uitleg toch weigert de shockfunctie te laten deactiveren, is de arts gemachtigd om een beslissing tot deactivering te nemen, omdat van hem niet de voortzetting van een zinloos geworden behandeling kan worden gevraagd. Met goede voorlichting gedurende het gehele ICD-traject zal deze situatie in de praktijk hopelijk niet of nauwelijks voorkomen. Er kan ook gekozen worden om de wens van de patiënt, die het risico op shock accepteert, te respecteren.

Indien een patiënt tijdens de terminale fase vanuit het ziekenhuis naar de thuissituatie of een andere instelling wordt overgeplaatst, wordt de shockfunctie tijdens de ziekenhuisopname, voorafgaand aan overplaatsing, door middel van herprogrammering gedeactiveerd. Als een patiënt niet meer in staat is om naar het ziekenhuis te gaan of vervoerd te worden, kan de noodprocedure worden gevolgd (zie hoofdstuk 7.3 en hoofdstuk 8).

Het spreekt voor zich dat bij palliatieve sedatie of euthanasie/hulp bij zelfdoding tevoren de ICD gedeactiveerd is.

7.3 Deactivering

Reguliere procedure (stappenplan H 8.1)

Deactivering vindt idealiter plaats in het ziekenhuis na overleg met de behandelend cardioloog. Hierbij herprogrammeert de technicus in het ziekenhuis in opdracht van de cardioloog de tachytherapie van de ICD. Dit wordt vastgelegd in het dossier.

Noodprocedure (stappenplan H 8.2)

Als het voor de patiënt niet meer mogelijk is om naar het ziekenhuis te gaan of vervoerd te worden, kan de noodprocedure worden toegepast. Hierbij zorgt het implanterend/controlerend centrum dat deactivering op locatie elders of thuis plaatsvindt door middel van herprogrammering van de ICD door een medewerker vanuit het ziekenhuis. Dit kan vaak alleen worden uitgevoerd tijdens kantooruren op een vooraf afgesproken tijdstip. Indien hier niet voldoende tijd meer voor is, kan worden overgegaan op de uiterste noodprocedure met behulp van een magneet.

Uiterste noodprocedure met magneet

Bij een onverwachte zeer snelle achteruitgang waarbij de ICD-shocks afgeeft en/of spoedig overlijden wordt verwacht, zeker als dit in een weekend is, zal het niet mogelijk zijn snel genoeg een deactiveringsprocedure thuis of op locatie elders in gang te zetten. Voor deze situatie kan een speciale magneet gebruikt worden om de shockfunctie te deactiveren.



Figuur 6.2. ICD-magneet. Sterkte van 90-130 Gauss. Buitenste diameter: 7,6 cm, binnendiameter: 2,8 cm, dikte: 1,5 cm. Gewicht: 227 gram, volume 59 cc. Deze zijn tegen betaling aan te vragen bij de fabrikanten van ICD's.

Als een zware magneet ter plaatse van de de ICD op de huid wordt geplaatst, wordt de shockfunctie van de ICD gedeactiveerd. Zolang de magneet lokaal aanwezig blijft, geeft de ICD geen tachytherapie (antitachypacing en shocks) meer af. Het verdient aanbeveling om de magneet lokaal op de huid te fixeren (met bijvoorbeeld leukoplast), aangezien de shockfunctie alleen in continue aanwezigheid van de magneet gedeactiveerd blijft. Sommige ICD's laten wel met tussenpozen een piepsignaal horen (dit piepsignaal verdwijnt alleen na deactivering door middel van herprogrammering).

Alleen bij ICD's van het merk Biotronik wordt ondanks continue aanwezigheid van de magneet na acht uur de shockfunctie automatisch hersteld. Verwijderen en weer opnieuw fixeren van de magneet deactiveert de shockfunctie voor opnieuw acht uur.

Zodra de magneet wordt verwijderd is de shockfunctie van de ICD weer actief. Aangezien na overlijden nog elektrische stromen in het lichaam van de overledene kunnen lopen, verdient het aanbeveling de magneet enige tijd na overlijden ter plaatse te laten. Hierover bestaan geen gegevens; tot ongeveer een uur na overlijden is naar alle waarschijnlijkheid voldoende.

Een magneet heeft geen invloed op de pacemaker- of CRT-functie van de ICD.

Bij het gebruiken van een magneet wordt ook zo spoedig mogelijk de procedure voor deactivering door herprogrammering thuis of op locatie elders in gang gezet.

Een magneet is verkrijgbaar bij CIED fabrikanten (voor verdere informatie zie pagina 30).

7.4 Na overlijden

Het verdient sterke aanbeveling de ICD of pacemaker na overlijden uit het lichaam te verwijderen. Zie hiervoor de praktijkrichtlijn "*Richtlijn voor postmortale handelswijze omtrent ICD patiënten*" van Vesalius/NVVC (via www.nvvc.nl onder "richtlijnen").

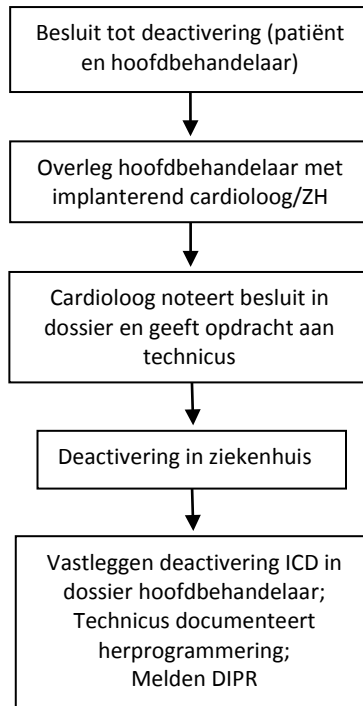
Bij overlijden wordt de implanterend cardioloog ingelicht. Deze registreert de gegevens in DIPR (Dutch ICD and Pacemaker Registry).

7.5 Kernpunten

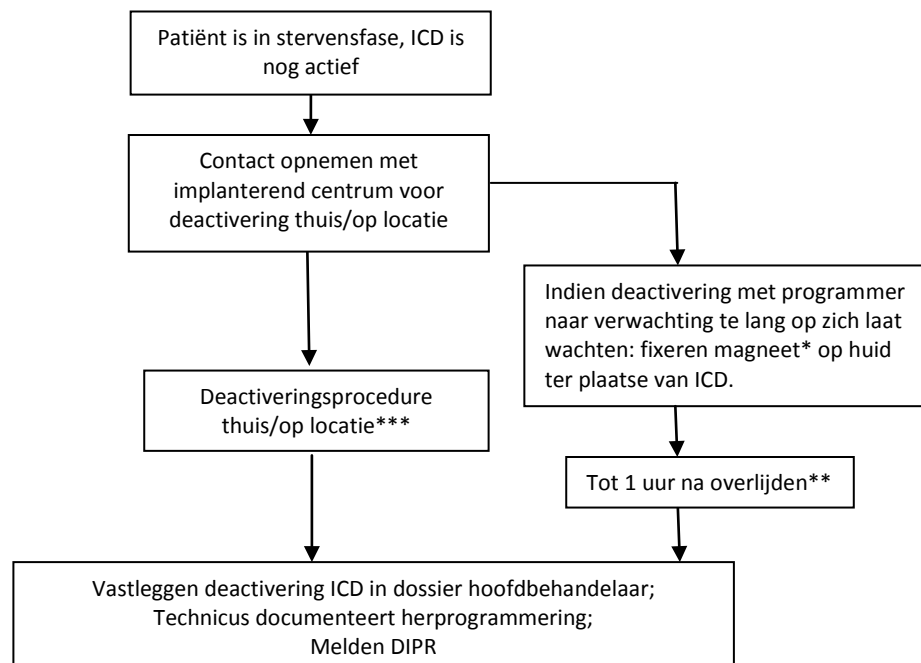
- Als door een patiënt of behandelend arts de wens wordt geuit van deactivering van de pacemakerfunctie, moet deze goed op de hoogte zijn van de gevolgen van deactivering.
- De mogelijkheid om de ICD te deactiveren wordt tenminste op de volgende momenten in het behandeltraject ter sprake gebracht:
 - voor implantatie:
 - informeren patiënt dat shockfunctie op enig moment kan worden gedeactiveerd.
 - tijdens de follow-upfase:
 - bij verandering van perspectief;
 - op verzoek van patiënt ;
 - bij wisselen van device;
 - bij opstellen wilsbeschikking.
 - tijdens de palliatieve fase:
 - op moment van ingaan van de palliatieve fase;
 - op moment van bespreken niet-reanimeren/niet-beademen;
 - op verzoek van patiënt.
 - tijdens de terminale fase:
 - bij verwacht overlijden binnen enkele weken;
 - bij een onverwachte zeer snelle achteruitgang waarbij spoedig overlijden wordt verwacht en de ICD ongewenst shocks kan afgeven kan de noodprocedure toegepast worden.
- Reguliere deactivering van de tachytherapie van de ICD vindt plaats in het ziekenhuis. Indien de patiënt zich thuis of op een andere locatie bevindt en niet meer in staat is om naar het ziekenhuis te komen terwijl de tachytherapie nog actief is, kan deactivatie alleen nog plaatsvinden via de noodprocedure. Een ziekenhuismedewerker komt dan op locatie de ICD deactiveren. Dit kan echter veelal niet direct plaatsvinden. Bij spoed kan een sterke magneet op de huid ter plaatse van de ICD worden gelegd (eventueel te fixeren met tape). Zolang deze aanwezig is, is de tachytherapiefunctie gedeactiveerd.

Hoofdstuk 8 Stappenplan deactivering

Stroomdiagram 8.1: procedure deactivering ICD (shockfunctie)



Stroomdiagram 8.2: noodprocedure deactivering ICD (shockfunctie)

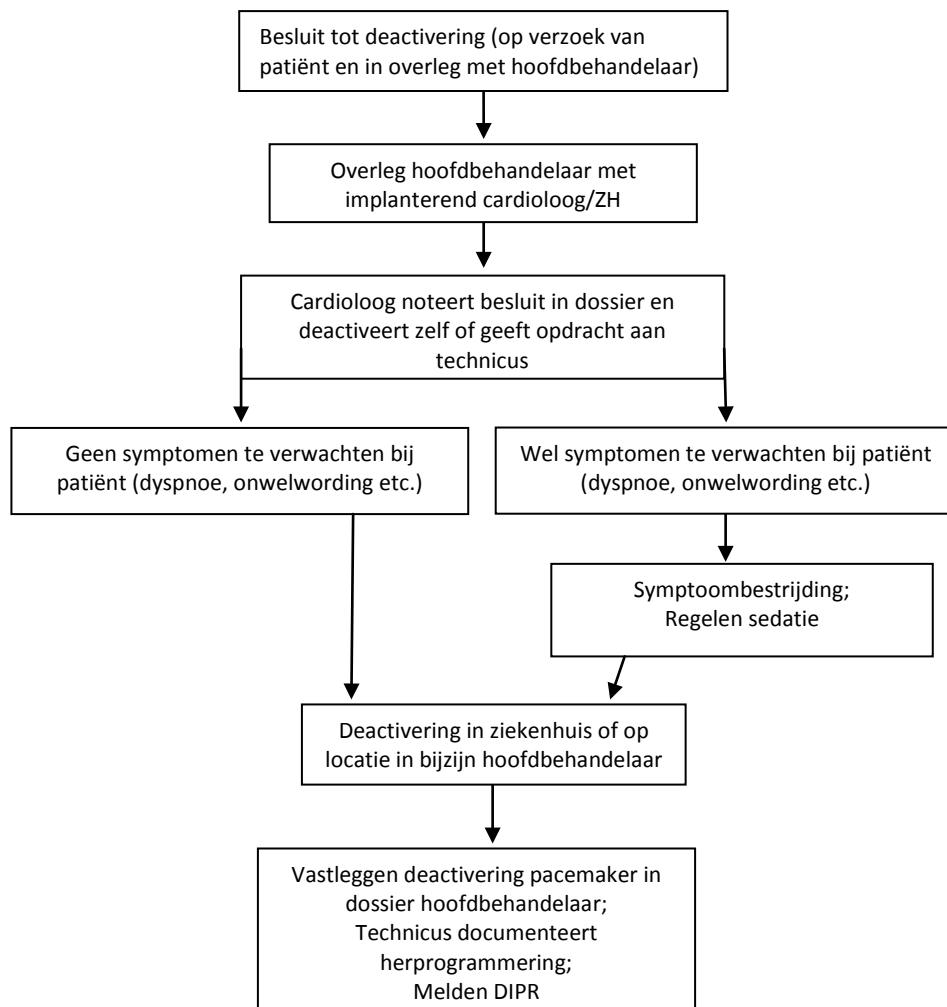


* De hoofdbehandelaar dient een speciale magneet tot zijn beschikking te hebben.

** Bij ICD's van Biotronik schakelt de shockfunctie 8 uur na opleggen magneet automatisch weer aan. Daarom bij ICD's van dit merk elke uur kortdurend (enkele minuten) verwijderen. Het merk ICD is af te lezen aan het ICD-pasje dat elke patiënt in zijn bezit heeft. Anders zo nodig te bevragen bij het implanterend centrum.

*** Voor deactivering op locatie (verblijfplaats patiënt waar geen programmer beschikbaar is) overlegt de hoofdbehandelaar met het ICD-implanterend/controlerend centrum. Dit centrum draagt zorg voor deactivering, waarbij als termijn 2-3 werkdagen in acht genomen dient te worden.

Stroomdiagram 8.3: procedure deactivering pacemakerfunctie



Literatuurlijst

- Goldstein, N.E., Lampert, R., Bradley, E., Lynn, J., Krumholz, H.M. (2004). Management of implantable cardioverter defibrillators in end-of-life care. *Ann Intern Med*, 141 (11), 835-8.
- Goldstein, N.E., Mehta, D., Teitelbaum, E., Bradley, E.H., Morrison R.S. (2008). 'It's like crossing a bridge' complexities preventing physicians from discussing deactivation of implantable cardioverter defibrillators at the end of life. *J Gen Intern Med*, 23 (1), 2-6.
- Kelley, A.S., Reid, M.C., Miller, D.H., Fins, J.J., Lachs, M.S. (2009). Implantable cardioverter defibrillator at end-of-life: a physician survey. *Am Heart J*, 157, 702-8.
- KNMG. (2010). Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg .
- Kramer, D.B., Buxton, A.E., Zimetbaum, P.J. (2012). Time for a change--a new approach to ICD replacement. *NEJM* 2012, 366, 291-3.
- Lampert, R., Hayes, D.L., Annas, G.J., Farley, M.A., Goldstein, N.E., Hamilton, R.M., Zellner, R. (2010). HRS Expert Consensus Statement on the Management of Cardiovascular Implantable Electronic Devices (CIED's) in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. *Heart Rhythm*, 7, (7), 1008-26.
- Marinskis, G., & Erven, L. van, EHRA Scientific Initiatives Committee. (2010). Deactivation of implanted cardioverter-defibrillators at the end of life: results of the EHRA survey. *Europace*, 12 (8), 1176-1177.
- Nambisan, V., & Chao, D. (2004). Death and defibrillation: a shocking experience. *Palliat Med* 18, 482-3.
- Padeletti, L. , Arnar, D.O., Boncinelli, L., Brachman, J., Camm, J.A., Daubert, J.C., Vardas, P. (2010). EHRA Expert Consensus Statement on the management of cardiovascular implantable electronic devices in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. *Europace*, 12, 1480-1489.
- Sherazi, S., Daubert, J.P., Block, R.C., Jeevanantham, V., Abdel-Gadir, K., DiSalle, M.R., Shah, A.H. (2008). Physicians' preferences and attitudes about end-of-life care in patients with an implantable cardioverter-defibrillator. *Mayo Clin Proc*, 83, 1139-1141.
- Wilkoff, B.L., Auricchio, A., Brugada, J., Cowie, M., Ellenbogen, K.A., Gillis, A.M, Heart Failure Society of America (HFSA). (2008). HRS/EHRA Expert Consensus on the Monitoring of Cardiovascular Implantable Electronic Devices (CIED's): Description of Techniques, Indications, Personnel, Frequency and Ethical Considerations. *Europace*, 10,707-725.

Verklarende woordenlijst

Bradytherapie	Pacemakerfunctie, dat wil zeggen pacing om hartritme boven een geprogrammeerd minimum te houden
CIED	Cardiac Implantable Electronic Device
CRT	Cardiale Resynchronisatie Therapie
EHRA	European Heart Rhythm Association (onderdeel van de overkoepelende organisatie ESC, European Society of Cardiology)
Hoofdbehandelaar	De arts op wie de inhoudelijke eindverantwoordelijkheid rust (regievoerder, zie KNMG leidraad Verantwoordelijkheidsverdeling. Dit kan in verschillende fasen van het traject een verschillend persoon zijn).
HRS	Heart Rhythm Society
ICD	Implantable Cardioverter Defibrillator
Op locatie	Verblijfplaats van patiënt waar geen programmer beschikbaar is, dit kan ook een ziekenhuis zijn
Pacingafhankelijk	Een patiënt is pacingafhankelijk als het eigen hartritme onvoldoende is voor normale bloeddrukopbouw
Palliatieve fase	Fase die aanvangt op het moment dat genezing van een levensbedreigende aandoening niet langer het doel is
Stervensfase	Fase die aanvangt wanneer het overlijden binnen enkele dagen wordt verwacht. Hier zijn bruikbare criteria voor (volledig bedlegerig, niet meer eten, enkel slokje drinken, orale medicatie niet meer kunnen innemen, vaak verminderd bewustzijn)
Tachytherapie	Correctie van kamerritmestoornissen door middel van snelle pacing of shock
Terminale fase	Fase die aanvangt wanneer de levensverwachting is beperkt tot enkele weken

Verkrijgbaarheid ICD magneet

Een ICD magneet is verkrijgbaar via een van de ICD firma's: Biotronik. De magneet die wordt geadviseerd is de M-50, bestelnummer 1108222.

Telefoonnummer is te vinden op de website: <http://www.biotronik.nl>.

E-mail: office@biotronik.nl.

De kosten bedragen ongeveer 90 euro.

Bijlage 1 Indicatoren

1. Het voorlichten van de patiënt door middel van schriftelijke informatie (patiëntenfolder)
Structuurindicator
Operationalisatie:
Is er in het ziekenhuis schriftelijke informatie beschikbaar voor patiënten met een CIED waarin aandacht besteed wordt aan indicaties voor het deactiveren van een CIED?
2. Het vermelden van mogelijkheid tot deactivering in de ontslagbrief na implantatie van een CIED
Structuurindicator
Operationalisatie:
Wordt in de ontslagbrief na implantatie standaard de mogelijkheid tot deactivering vermeld?
3. Het noemen van deactivering bij het implantatiegesprek (check in patiëntendossier)
Procesindicator
Operationalisatie:
Percentage patiënten bij wie in het dossier is vastgelegd dat bij het implantatiegesprek de mogelijkheid van deactivering is besproken
Teller: Aantal patiënten bij wie in een bepaald kalenderjaar een CIED is geïmplantéerd en bij wie in het dossier is vastgelegd dat bij het implantatiegesprek de mogelijkheid van deactivering is besproken
Noemer: Aantal patiënten bij wie in een bepaald kalenderjaar een CIED is geïmplantéerd.
4. Frequentie van deactivering van een CIED binnen en buiten het ziekenhuis
Procesindicator
Operationalisatie:
Percentage patiënten bij wie de CIED is uitgezet binnen het ziekenhuis volgens de reguliere procedure
Teller: aantal patiënten bij wie CIED is uitgezet binnen het ziekenhuis volgens de reguliere procedure
Noemer: aantal patiënten bij wie CIED is uitgezet (binnen en buiten het ziekenhuis)