



Federatie
**Medisch
Specialisten**

ICD/pacemaker in de laatste levensfase

Inhoudsopgave

ICD/pacemaker in de laatste levensfase	1
Inhoudsopgave	2
ICD/pacemaker in de laatste levensfase	3
Gevolgen van deactiveren ICD	4
Indicaties en contra-indicaties voor deactiveren van pacemaker of ICD in de laatste levensfase	7
Ethische en juridische aspecten	9
Communicatie en uitvoering	13

ICD/pacemaker in de laatste levensfase

Waar gaat deze richtlijn over?

Deze richtlijn richt zich op wat volgens de huidige maatstaven de beste zorg is voor patiënten met een ICD of pacemaker in de laatste fase van hun leven. In de richtlijn komen de volgende onderwerpen aan de orde:

- De gevolgen van het uitzetten van een ICD of pacemaker
- Redenen om een ICD of pacemaker wel of juist niet uit te zetten bij patiënten in de laatste levensfase
- De normen en waarden en het wettelijk aspect van het uitzetten van een ICD of pacemaker
- De communicatie en uitvoering van het uitzetten van een ICD of pacemaker

Voor wie is deze richtlijn bedoeld?

Deze richtlijn is bestemd voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met een ICD of pacemaker in de laatste levensfase.

Voor patiënten

ICD is de Engelse term voor Implanterbare Cardioverter Defibrillator. Het is een klein apparaatje dat onder de huid op de borstkas wordt geplaatst. Vanuit de ICD lopen geleidingsdraden naar het hart. Deze draden geven informatie over het hartritme aan het apparaatje. Een ICD kan zo hartritmestoornissen opsporen en als het nodig is elektrische pulsen of een elektrische schok geven. Een pacemaker werkt grotendeels hetzelfde. Een pacemaker kan echter alleen ingrijpen als het hartritme te laag is, terwijl een ICD zowel bij een te hoog als bij een te laag hartritme kan ingrijpen. In Nederland hebben ongeveer 80.000 patiënten een pacemaker en 30.000 een ICD.

Bij aanverwante informatie op deze website staan een link naar een patiëntenfolder.

Meer informatie over ICD's is ook te vinden op de website van de patiëntenorganisatie:

<http://www.stin.nl/>

Hoe is de richtlijn tot stand gekomen?

Het initiatief voor deze richtlijn is afkomstig van de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC). De richtlijn is opgesteld door een multidisciplinaire commissie met vertegenwoordigers vanuit de cardiologen, internisten, huisartsen, verpleegkundig specialisten, ethici en specialisten ouderengeneeskunde.

Patiëntenorganisatie Stichting ICD dragers Nederland heeft de richtlijn geautoriseerd.

Gevolgen van deactiveren ICD

Uitgangsvraag

Gevolgen van deactiveren.

Aanbeveling

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.

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.

Onderbouwing

Achtergrond

CIED's hebben diverse functies die allen het doel hebben het hartritme te ondersteunen dan wel te normaliseren (zie module: indicaties en contra-indicaties deactiveren). 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.

Samenvatting literatuur

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.

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 ritmestoonis optreedt. Wanneer tijdens de terminale fase vervolgens een snelle ritmestoonis optreedt, zal deze niet meer door de ICD behandeld worden. Er zal dus geen shock worden afgegeven. De patiënt kan aan een eerstvolgende ritmestoonis overlijden. Als de ritmestoonis echter door de patiënt redelijk goed wordt verdragen kan deze voortbestaan en leiden tot palpitaties, 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.

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.

Verantwoording

Publicatiedatum : 01-05-2013

Beoordeeld op geldigheid : 02-01-2012

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

Referenties

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-.

KNMG (2010). Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg.. Rapport, 1, 1-.

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, 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-.

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.

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

Uitgangsvraag

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

Aanbeveling

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 hartfalenterapie 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.

Onderbouwing

Conclusies / Summary of Findings

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 de module ethische en juridische aspecten.

Verantwoording

Publicatiedatum : 01-05-2013

Beoordeeld op geldigheid : 02-01-2012

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

Referenties

- 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-.
- KNMG (2010). Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg.. Rapport, 1, 1-.
- 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, 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-.
- 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.

Ethische en juridische aspecten

Uitgangsvraag

Ethische en juridische aspecten.

Voor de toelichting op de aanbevelingen, zie het tabblad 'Overwegingen'.

Aanbeveling

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.

Overwegingen

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.

Onderbouwing

Verantwoording

Publicatiedatum : 01-05-2013

Beoordeeld op geldigheid: 02-01-2012

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

Referenties

- 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-.
- KNMG (2010). Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg .. Rapport, 1, 1-.
- 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, 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-.
- 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.

Communicatie en uitvoering

Uitgangsvraag

Communicatie en uitvoering.

Aanbeveling

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:

- Informeer de 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.

Overwegingen

Overwegingen

Pacemaker

Zoals verwoord in het hoofdstuk indicaties en contra-indicaties voor deactiveren, 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.

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	

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.

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.

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.

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.

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 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).

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).

Onderbouwing

Verantwoording

Publicatiedatum : 01-05-2013

Beoordeeld op geldigheid : 02-01-2012

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijnen database.

Referenties

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-.

KNMG (2010). Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg.. Rapport, 1, 1-.

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, 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-.
- 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 cardiovasculair 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 implantablecardioverter-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.