

Onderzoek naar en tips voor besluitvorming

Deactivatie van de ICD in de laatste levensfase

Het Erasmus MC doet in samenwerking met het Albert Schweitzer ziekenhuis onderzoek naar de besluitvorming over deactivatie van de ICD in de laatste levensfase. In dit artikel vertellen de auteurs over de bevindingen van dit onderzoek en geven ze praktische tips aan verpleegkundigen die te maken hebben met patiënten met een ICD.

Rik Stoevelaar, psycholoog/wetenschappelijk onderzoeker maatschappelijke gezondheidszorg; Astrid Coenen-Vrijhoeven, senior verpleegkundig consulent cardiologie; Arianne Brinkman-Stoppelenburg, wetenschappelijk onderzoeker maatschappelijke gezondheidszorg; allen Erasmus MC Rotterdam

E-mail: r.stoevelaar@erasmusmc.nl

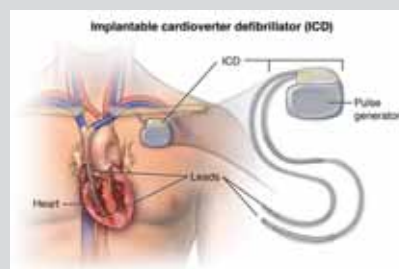
Naar schatting zijn er in Nederland ruim 55.000 patiënten met een Implanteerbare Cardioverter Defibrillator (ICD) en jaarlijks komen er ongeveer 5.000 patiënten bij.¹ Wanneer mensen met een ICD door een ziekte in de laatste levensfase terechtkomen en zullen overlijden, kan de ICD de kwaliteit van sterven van de patiënt en het rouwproces van de naasten negatief beïnvloeden door het afgeven van zinloze shocks. Die zijn pijnlijk voor de patiënt en naar om te zien voor degenen die er getuige van zijn. In richtlijnen wordt aanbevolen om de shockfunctie van de ICD kort voor het verwachte overlijden van een patiënt uit te zetten. Idealiter doet de ICD-technicus dit in het ziekenhuis na akkoord van de behandelend cardioloog.^{2,3} Uitschakeling van de pacemakerfunctie wordt niet aangeraden, omdat dit negatieve consequenties heeft voor pacemakerafhankelijke patiënten, zoals kortademigheid.

Juiste moment

Uitschakeling van de ICD kan voor de patiënt en zijn familie een emotioneel beladen beslissing zijn. Veel patiënten beschouwen hun ICD als 'levensreddend', waardoor het tegenstrijdig voelt om deze uit te laten schakelen.⁴ Verergering van de onderliggende hartziekte, veroudering of andere levensbedreigende ziekten kunnen redenen zijn om een gesprek over deactivatie aan te gaan. Een recente studie laat zien dat ongeveer de helft van de ICD-patiënten komt te overlijden aan een onderliggende hartziekte (52%). De overige 48% overlijdt aan

Wat doet een ICD?

Een ICD heeft als doel vroegtijdig overlijden ten gevolge van hartritme-stoornissen te voorkomen. Het apparaat analyseert voortdurend het hartritme en kan potentieel levensbedreigende hartritme-stoornissen beëindigen. Er bestaan verschillende soorten ICD's; er kunnen tot drie draden (leads) in de boezem en kamers van het hart worden geplaatst. De ICD heeft twee functies: een pacemakerfunctie (bradytherapie) en een shockfunctie (tachytherapie). De pacemakerfunctie van de ICD houdt het hartritme boven een ingestelde ondergrens. De shockfunctie van de ICD heeft als taak levensbedreigende snelle hartritme-stoornissen te beëindigen. Dit gebeurt door korte elektrische impulsen, die een patiënt vaak niet voelt, of door een shock, die erg pijnlijk is. Sommige patiënten omschrijven een shock alsof ze "door een paard op hun borst worden getrapt" of "door de bliksem worden getroffen".



Afbeelding 1. ICD geplaatst dual.
Bron: Folder "Algemene principes van palliatieve zorg" van IKNL.

niet-cardiale oorzaken, van wie 23% aan maligniteiten.⁵ Bij cardiologische patiënten is het ziektebeloop vaak grillig, waardoor het lastig is het juiste moment van uitschakeling van de ICD te bepalen.⁶

Bespreekbaar

Het is van belang dat zorgverleners de rol van de ICD in de laatste levensfase tijdig bespreken, zodat de patiënt geïnformeerd is over de voor- en nadelen van een actieve ICD. Veel patiënten en zorgverleners blijken het bespreekbaar maken van deactivatie van de ICD moeilijk te vinden.⁷ Patiënten denken bijvoorbeeld dat uitschakeling van de ICD tot direct overlijden leidt⁸ en ervaren dit als tegenstrijdig met het initiële doel van de ICD.⁹ Zorgverleners vinden het lastig om dit gesprek aan te gaan en het

geschikte moment voor deactivatie te bepalen en soms menen ze te weinig ervaring te hebben met patiënten in de laatste levensfase om deactivatie goed te kunnen bespreken.^{8, 10} Een Amerikaanse studie uit 2009 laat zien dat zorgverleners het belangrijk vinden dat deactivatie wordt besproken, maar dat slechts 20% van hen dit ook daadwerkelijk doet. Meer dan de helft van de zorgverleners in deze studie geeft aan meer begeleiding en scholing te willen in het voeren van deze gesprekken.¹¹

Onderzoek

Sinds mei 2016 doet het Erasmus MC te Rotterdam samen met het Albert Schweitzer ziekenhuis te Dordrecht onderzoek naar deactivering van de ICD in de laatste levensfase met het doel inzicht te krijgen in hoe de

besluitvorming hierover in de praktijk plaatsvindt. Bij dit onderzoek zijn verschillende afdelingen betrokken, zoals de afdelingen cardiologie, interne geneeskunde en maatschappelijke gezondheidszorg, en meerdere partijen, zoals patiënten, naasten, artsen, verpleegkundigen en ICD-technici. Het onderzoek, dat uit vier deelstudies bestaat, kent de volgende vraagstellingen:

- 1) Hoe vaak en bij welke patiënten wordt de ICD in de laatste levensfase wel en niet gedeactiveerd?
- 2) Hoe vindt besluitvorming plaats over het al dan niet deactiveren van de ICD in de laatste levensfase?
- 3) Hoe vaak geeft een ICD shocks in de laatste maand van het leven, en hoe worden deze shocks door patiënten en naasten ervaren?

Literatuuronderzoek

In de eerste deelstudie is aan de hand van internationale literatuur over eerder uitgevoerd onderzoek nagegaan hoe vaak ICD-patiënten shocks ervaren in de laatste maand voor overlijden en welke impact dat heeft op patiënten, naasten en zorgverleners. Uit de 13 gevonden studies werd duidelijk dat 17% tot 32% van deze patiënten shocks ervaart in de laatste maand voor overlijden. Dit lijkt afhankelijk te zijn van de doodsoorzaak van de patiënt: patiënten die plotseling door een cardiale oorzaak kwamen te overlijden, hadden een hogere shockincidentie dan patiënten die niet plotseling kwamen te overlijden. Ook bleek dat 22% -66% van deze patiënten een shock kreeg tijdens het laatste uur voorafgaand aan het overlijden. Studies naar patiënten die niet plotseling kwamen te overlijden en waarbij er een grotere mogelijkheid was om deactivatie te bespreken, lieten echter ook hoge cijfers zien: 24% -33% van de patiënten kreeg nog een shock op de laatste dag van het leven, van wie 7% -14% in het laatste uur van het leven. In drie studies was gekeken naar de impact van shocks in de laatste levensfase. Hieruit kwam een eenduidig beeld naar voren: shocks zijn pijnlijk voor de patiënt en stressvol om te zien voor de aanwezigen. Omdat veel studies vrij lang geleden zijn uitgevoerd (7 studies ouder dan 20 jaar), weten

we niet precies hoe de huidige situatie is.

Dossieronderzoek

De tweede deelstudie betrof een dossieronderzoek naar overleden ICD-patiënten in het Erasmus MC en het Albert Schweitzer ziekenhuis. Doel was om inzicht te krijgen in de besluitvorming over deactivatie van de ICD en de stervensfase van ICD-patiënten. Er is een willekeurige selectie van ICD-patiënten onderzocht die waren overleden tussen

over deactivatie van de ICD en welke verbeterpunten ze zagen. Ook kwam aan de orde hoe ze dachten over de eventuele uitschakeling van hun ICD in de laatste levensfase. Een deel van de patiënten zei niet of nauwelijks met hun zorgverlener over deactivatie van de ICD te hebben gesproken. De behoefte daaraan verschilde, maar over het algemeen hadden ze wel meer informatie over dit onderwerp willen krijgen. Ze vonden het onderwerp belangrijk om te bespreken, maar hadden het gevoel dat zorgverleners

Een volledig implantatiegesprek maakt het makkelijker op een later moment terug te komen op deactivatie van de ICD

2007 en 2016. Zowel de patiëntendossiers als de ICD-databases van beide ziekenhuizen zijn onderzocht. Wanneer patiënten niet in het ziekenhuis waren overleden, werd contact gezocht met de huisarts om ook voor hen de laatste levensfase in beeld te krijgen. In totaal zijn de gegevens over 380 patiënten onderzocht. In een vijfde van de medische dossiers waren aanwijzingen te vinden dat een of meer gesprekken over het uitzetten van de ICD hadden plaatsgevonden. Deze gesprekken bleken uiteindelijk de enige voorspeller te zijn van daadwerkelijke deactivatie. Factoren zoals een niet-reanimatiebeleid bleken deactivatie niet te voorspellen. Van de patiënten die waren overleden met een actieve ICD (71%), had 8% een of meer shocks gekregen in de laatste maand van het leven. Omdat shocks mogelijk niet altijd in de dossiers werden genoteerd (bijvoorbeeld wanneer een patiënt buiten het ziekenhuis was overleden), is dit cijfer in werkelijkheid waarschijnlijk nog iets hoger.

Groepsgesprekken

In de derde deelstudie werden groepsgesprekken gevoerd met patiënten en zorgverleners om inzicht te krijgen in de besluitvorming tot uitschakeling van de ICD. In september 2017 zijn vijf groepsgesprekken met 41 patiënten met een ICD gevoerd. Het ging vooral over de gesprekken die zij met zorgverleners hadden gevoerd

niet altijd beseffen wat voor impact de ICD op het leven van de patiënt heeft. De verpleegkundige was voor de patiënten belangrijk, omdat die in vergelijking met de arts vaak meer tijd heeft om dit onderwerp aan te snijden. Opvallend was dat de ICD in de laatste levensfase veel mensen bezighoudt, maar dat ze het lastig vinden zelf het gesprek erover aan te gaan. Ze meenden dat zowel de patiënt als de zorgverlener hierin een verantwoordelijkheid heeft. Patiënten dachten wisselend over wat een goed moment zou zijn om deactivatie te bespreken, maar het pre-implantatiegesprek werd vaak genoemd als moment om het er alvast over te hebben. Ook de zorgverleners zijn bevraagd. Dertig cardiologen vulden een vragenlijst in, met 18 zorgverleners uit verschillende disciplines vonden interviews plaats en 8 zorgverleners deden mee aan twee groepsgesprekken. De resultaten van deze vragenlijsten en gesprekken worden momenteel geanalyseerd.

Perspectief van de naaste

In de vierde en laatste deelstudie staat het perspectief van de naaste centraal. Alle naasten van patiënten uit het Erasmus MC en het Albert Schweitzer ziekenhuis die tussen 2012 en 2017 kwamen te overlijden, kregen een vragenlijst opgestuurd. Deze lijst is inmiddels door 160 naasten ingevuld en de resultaten worden nog geanalyseerd.

Praktische tips

De resultaten van het onderzoek tot nu toe maken duidelijk dat bespreking van de uitschakeling van de ICD niet gemakkelijk is, noch voor de patiënt noch voor de zorgverlener. Daarnaast kunnen zich bij wilsonbekwaamheid van de patiënt ingewikkelde situaties voordoen wanneer familieleden verschillende opvattingen hebben over wat te doen met de ICD. In 2013 heeft een werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) de richtlijn “ICD/pacemaker in de laatste levensfase” uitgebracht. Daarin wordt veel aandacht besteed aan de communicatie tussen arts en patiënt. Hoewel het bespreken van deactivatie van de ICD vaak reactief gebeurt⁸, is het idealiter een longitudinaal proces.⁴ De richtlijn identificeert vier mogelijke momenten om deactivatie ter sprake te brengen. Vooral tijdens de eerste twee momenten kan de verpleegkundige een belangrijke rol spelen, tijdens de palliatieve of terminale fase zal voornamelijk de hoofdbehandelaar het gesprek voeren.

Het pre-implantatiegesprek

Het aangewezen moment om deactivatie voor het eerst te bespreken, is tijdens het pre-implantatiegesprek. Dit wordt onderstreept door een aantal patiënten in ons onderzoek. Een helder en volledig implantatiegesprek kan het makkelijker maken om op een later moment terug te komen op deactivatie van de ICD.⁴ Naast praktische zaken wordt tijdens het pre-implantatiegesprek ook reanimatie besproken. Dit biedt een goed aanknopingspunt om ook de omgang met de ICD in de laatste levensfase aan te snijden, maar het is tegelijk lastig; de patiënt krijgt de ICD immers om het leven te behouden. Extra moeilijk is het wanneer de patiënt jong is. Het is belangrijk om de informatievoorziening aan te passen aan het kennisniveau van de patiënt en het onderwerp open te brengen, bijvoorbeeld met zinnen als ‘natuurlijk hopen we dat het nog lang gaat duren voordat u in de laatste levensfase komt, maar toch is dit belangrijk om te benoemen’ of ‘er kan een moment komen waarop u ongeneeslijk ziek wordt en waarop de voordelen van de ICD niet meer opwegen tegen de nadelen’.¹²

Patiënten in ons onderzoek gaven aan het fijn te vinden om in deze fase ook schriftelijke informatie te krijgen over het onderwerp.

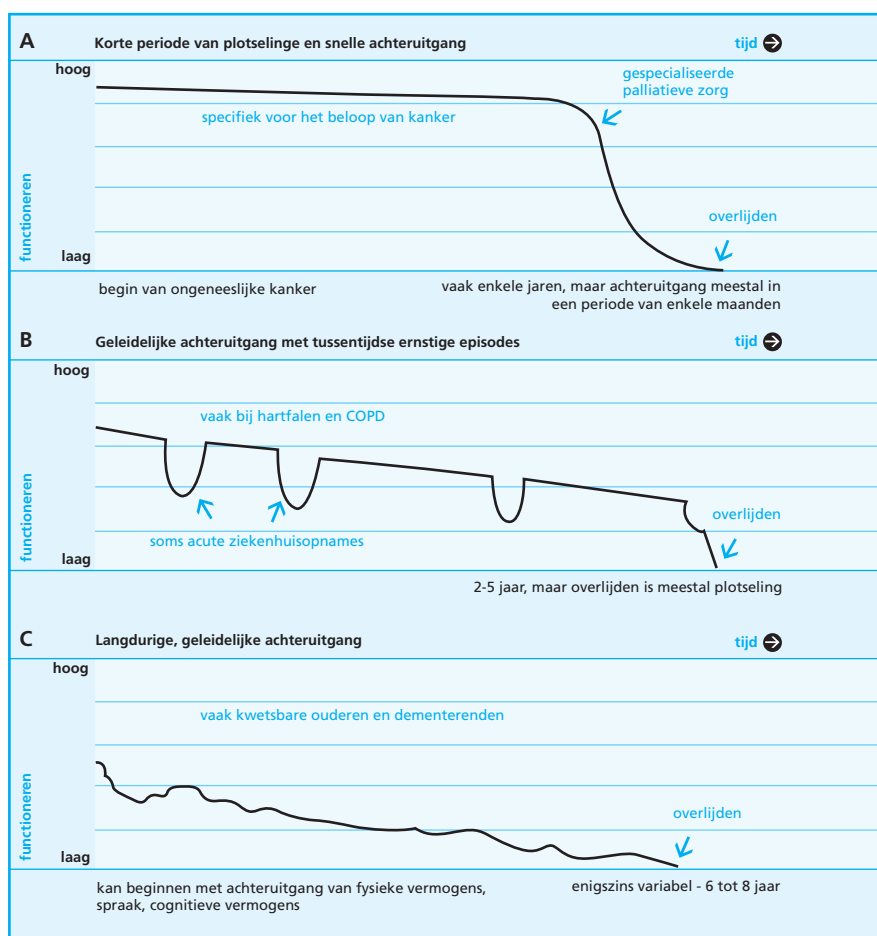
De follow-up fase

Tussen het pre-implantatiegesprek en de laatste levensfase van de patiënt kunnen vele jaren liggen. Het kan lastig zijn om in deze periode een moment te vinden om weer over deactivatie te spreken. Patiënten uit ons onderzoek gaven aan dat het ‘ineens’ bespreken van deactivatie ertoe kan leiden dat ze zich zorgen gaan maken: “Waarom begint de zorgverlener juist nu over dit onderwerp?” Toch zijn er meerdere momenten die zich lenen om het onderwerp te bespreken, bijvoorbeeld bij een batterijwissel, wanneer de gezondheidstoestand van de patiënt verandert, wanneer hij veelvuldig shocks heeft gekregen, wanneer er een reanimatiebeleid is afgesproken, wanneer hij vertelt een wilsverklaring te hebben opgesteld of wanneer de ICD moet worden vervangen. Van belang

is dat de patiënt zich bij tussentijdse afspraken op zijn gemak voelt. In ons onderzoek gaven patiënten aan het prettig te vinden om eerst te praten over hoe het met hen gaat en daarna pas medische zaken te bespreken. Dit gaf hen het gevoel dat ze een betere band hadden met hun zorgverlener, waardoor ze bepaalde zaken beter bespreekbaar konden maken. Een goede beginzin voor een gesprek over deactivatie is bijvoorbeeld: “Welke rol denkt u dat uw ICD op dit moment speelt wat betreft uw gezondheid?”¹³

De palliatieve fase

In de palliatieve fase is het duidelijk dat de patiënt niet meer zal herstellen van een levensbedreigende ziekte. Bij ICD-patiënten die bijvoorbeeld een oncologische diagnose krijgen, is deze grens duidelijker vast te stellen dan bij patiënten met alleen een hartziekte. In deze periode zullen waarschijnlijk veel zaken met de patiënt worden besproken, zoals behandelbeperkingen of het reanimatiebeleid. Belangrijk



Afbeelding 2. Palliatieve trajecten. Bron: Central Georgia Heart Center.



© ZorginBeeld / Frank Muller

Vaak denken patiënten dat uitschakeling van de ICD een vorm van euthanasie is

om te vermelden is dat het vaststellen van een niet-reanimatiebeleid niet automatisch betekent dat ook de ICD uitgezet wordt: bij een ICD-shock is er vaak geen weefselschade, terwijl bij een reanimatie vaak orgaanschade en functieverlies optreden. Dit kan een reden zijn om wel een niet-reanimatiebeleid af te spreken, maar de ICD vooralsnog aan te laten staan. Vaak denken patiënten dat het uitzetten van de ICD een vorm van euthanasie is, dat bleek ook uit ons onderzoek. Dit kan direct worden ontkracht: euthanasie is het toedienen van een middel op verzoek van de patiënt met het overlijden als doel, uitschakeling van de ICD is het staken van een behandeling.³

De terminale fase

In de terminale fase wordt het overlijden van de patiënt binnen enkele dagen tot weken verwacht. De NVVC-richtlijn noemt het continueren van de shock-functie in deze fase medisch zinloos. Ook de patiënten in ons onderzoek gaven veelal aan de ICD beslist uit te willen laten zetten op het moment dat ze terminaal ziek zijn. Een checklist geeft mogelijk houvast voor zorgverleners bij het voeren van gesprekken over deactivatie.¹⁴ Veel ziekenhuizen werken al met een checklist tijdens het pre-implantatiegesprek, maar een checklist

kan ook een goed hulpmiddel zijn bij tussentijdse afspraken. Wanneer er geen checklist voorhanden is in een ziekenhuis, is het een goed idee om voorafgaand aan een gesprek besprekpunten op te schrijven.

Conclusie

Ons onderzoek laat zien dat de ICD in slechts een derde van de gevallen voorafgaand aan het overlijden wordt gedeactiveerd. In het dossieronderzoek vonden we dat minimaal 8% van de patiënten nog shocks ervaart in de laatste maand van het leven. In slechts 21% van de gevallen waren rapportages over gesprekken over de ICD in de laatste levensfase terug te vinden in de medische dossiers. Veel patiënten gaven aan dat ze beter geïnformeerd willen worden over de ICD in de laatste levensfase. Tijdige communicatie kan er voor zorgen dat in het geval van ziekte of ouderdom een weloverwogen beslissing kan worden genomen om de ICD te deactiveren om zo pijnlijke shocks tijdens de laatste levensfase te voorkomen. 

Literatuur

1. Stichting ICD dragers Nederland. Waarom STIN? 2017.
2. Allen LA, Stevenson LW, Grady KL, et al. Decision making in advanced heart failure: a scientific statement from the

- American Heart Association. *Circulation*. 2012; 125: 1928-52.
3. Nederlandse Vereniging voor Cardiologie. *Richtlijn ICD/pacemaker in de laatste levensfase*. Utrecht 2013.
4. Kramer DBO, A. L.: Gerhardson, S.: Mueller, L. A.: Kaufman, S. R.: Koenig, B. A.: Mueller, P. S. "Just because we can doesn't mean we should": Views of nurses on deactivation of pacemakers and implantable cardioverter-defibrillators. *J Intervent Card Electrophysiol*. 2011; 32: 243-52.
5. Westerdahl AK, Sutton R and Frykman V. Defibrillator patients should not be denied a peaceful death. *Int J Cardiol*. 2015; 182: 440-6.
6. Intergraal Kankercentrum Nederland. *Palliatieve zorg bij hartfalen NYHA-klasse III en IV*. 2018.
7. Hill L, McIlpatrick S, Taylor B, Dixon L, Harbinson M and Fitzsimons D. Patients' perception of implantable cardioverter defibrillator deactivation at the end of life. *Palliat Med*. 2015; 29: 310-23.
8. Mitar MA, A. C.: MacIver, J.: Ross, H. Lost in translation: examining patient and physician perceptions of implantable cardioverter-defibrillator deactivation discussions Review. *Circ Heart fail*. 2012; 5: 660-6.
9. Lewis KB, Stacey D and Matlock DD. Making decisions about implantable cardioverter-defibrillators from implantation to end of life: an integrative review of patients' perspectives. *Patient*. 2014; 7: 243-60.
10. Goldstein NE, Mehta D, Teitelbaum E, Bradley EH and Morrison RS. "It's like crossing a bridge" complexities preventing physicians from discussing deactivation of implantable defibrillators at the end of life. *J Gen Intern Med*. 2008; 23 Suppl 1: 2-6.
11. Kelley AS, Reid MC, Miller DH, Fins JJ and Lachs MS. Implantable cardioverter-defibrillator deactivation at the end of life: A physician survey. *Am Heart J*. 2009; 157: 702-8.e1.
12. Lampert R, Hayes DL, Annas GJ, et al. HRS Expert Consensus Statement on the Management of Cardiovascular Implantable Electronic Devices (CIEDs) in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. *Heart Rhythm*. 2010; 7: 1008-26.
13. Russo JE. Original research: Deactivation of ICDs at the end of life: A systematic review of clinical practices and provider and patient attitudes. *Am J Nurs*. 2011; 111: 26-35.
14. Clark AMJ, T.: Strachan, P.: Davidson, P. M.: Jerke, M.: Beattie, J. M.: Duncan, A. S.: Ski, C. F.: Thompson, D. R. Effective communication and ethical consent in decisions related to ICDs Review. *Nat Rev Cardiol*. 2011; 8: 694-705.