

Pacemaker en ICD in de laatste levensfase

Onderdeel van advance care planning

Dr. Lieselot van Erven, cardioloog, Leids Universitair Medisch Centrum

Drs. Yvonne G. van Ingen, specialist ouderengeneeskunde, arts consulent en docent ouderenzorg palliatieve zorg

INLEIDING

In Nederland zijn naar schatting 80.000 mensen met een pacemaker (PM) en 30.000 mensen met een inwendige cardioverter defibrillator (ICD). PMs/ICDs hebben diverse functies die steeds tot doel hebben het hartritme te ondersteunen dan wel te normaliseren. Zowel PMs als ICDs kunnen gecombineerd worden met een extra ventriculaire geleidedraad ten behoeve van gelijktijdige stimulatie van de rechter- en de linkerventrikel (biventriculair pacen of Cardiac Resynchronisation Therapy, CRT). Biventriculair pacen kan de pompfunctie ten goede komen.

Met het optreden van ernstige aandoeningen zoals maligniteiten, CVA of dementie, of met progressie van het onderliggend hartlijden, kan de behandeling met de PM of ICD in een ander daglicht komen te staan. ICDs kunnen het stervens- en rouwproces negatief beïnvloeden door afgifte van ongewenste en soms pijnlijke shocks.¹ Het is dus wenselijk de ICD tijdig te deactiveren om dit te voorkomen. Daarmee verschillen PMs wezenlijk van ICD's: PMs zullen het overlijdensproces niet verstoren, want ze hebben de mogelijkheid van shockafgifte niet. Toch wordt in de praktijk de deactivatie van een pacemaker overwogen. Dit kan andere, zeer uiteenlopende en niet altijd goed te voorspellen en ongewenste gevolgen hebben.

De besluitvorming of al dan niet tot deactivatie moet worden overgegaan kan complex zijn, omdat hierbij diverse partijen betrokken zijn: de patiënt, de 'hoofdbehandelaar' en de cardioloog. Terwijl het grootste deel van de mensen thuis of in elk geval buiten het ziekenhuis sterft, bevinden specialistische kennis en apparatuur die nodig zijn voor het eventueel deactiveren zich juist intramuraal.

De op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie ontwikkelde multidisciplinaire richtlijn 'Pacemaker en ICD in de terminale levensfase' speelt hierop in (zie www.nvvc.nl en dan 'richtlijnen'). Dit artikel geeft de kernpunten van de richtlijn weer en illustreert deze met casuïstiek uit de dagelijkse praktijk.

KERNPUNTEN VAN DE RICHTLIJN

Een functionerende ICD kan het overlijdensproces verstoren door afgifte van shocks en dient daarom tijdig gedeactiveerd te worden. Deactivering van de ICD geeft op het moment van de deactivering geen toename van cardiale klachten. Een functionerende pacemaker of CRT-pacema-

SAMENVATTING

Implanteerbare defibrillatoren (ICDs) zijn apparaten die door shockafgifte een ernstige ritmestoornis kunnen beïndigen. Ze worden geïmplanteerd bij patiënten met een verhoogde kans hierop. Pacemakers worden geïmplanteerd als het hartritme te traag is. Als patiënten met een pacemaker/ICD door cardiale of andere aandoeningen in de laatste levensfase komen, kunnen ICDs, in tegenstelling tot pacemakers, shocks afgeven en zo het stervensproces verstoren. Om dit te voorkomen moet de shockfunctie van de ICD bijtijds worden gedeactiveerd, terwijl de programmering van pacemakers niet aangepast hoeft te worden. Op initiatief van de Nederlandse Vereniging van Cardiologie is een richtlijn ontwikkeld over het beleid voor ICD's en pacemakers in de laatste levensfase. In de richtlijn wordt gepleit om het beleid omtrent ICD en pacemaker als onderdeel van advance care planning op te nemen. In de richtlijn is een praktisch stappenplan opgesteld waarin beschreven wordt wie, in welke fase, wát bespreekt met patiënt en mantelzorg. In dit artikel wordt dit aan de hand van een casus geïllustreerd.

kerfunctie van een PM of ICD zal het overlijdensproces niet verstoren. 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 mede daarom niet wenselijk.

De juridische en ethische achtergronden van het deactiveren van een pacemaker of ICD komen aan bod. Deactivatie komt overeen met het staken van een behandeling en (het) valt niet onder de Wet Toetsing Levensbeëindiging (euthanasiewet).

De richtlijn besteedt daarnaast uitgebreid aandacht aan voorlichting van de patiënt in de fase waarbij het levens-einde nog niet in zicht is, om op diverse momenten zinvolle en tijdige communicatie tussen professionals en patiënt te bewerkstelligen over de wenselijkheid van het continueren van de ICD-therapie. Doel is dat deactivatie van ICD's kan plaatsvinden als de patiënt nog mobiel is, zodat de laatste levensfase en de overlijdensfase zo rustig mogelijk zonder angst voor shocks kan worden doorgemaakt.

De richtlijn voorziet in een stappenplan voor voorlichting en voor de feitelijke deactivatie van de ICD. Het is de bedoeling dat deze deactivatie als onderdeel van advance care planning plaatsvindt in het ziekenhuis, op dezelfde plaats als waar gewoonlijk de controles plaatsvinden. 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 geplaatst. Zolang deze aanwezig is, kunnen geen shocks afgegeven worden. In de richtlijn wordt deze optie gedetailleerd behandeld.

CASUS

Patiënt A was een 78-jarige man met een uitgebreide cardiovasculaire voorgeschiedenis. Hij kreeg een myocardinfarct toen hij 56 jaar was. Achttien jaar later was hij gecollabeerd tijdens een fietstocht. Bij aankomst van de ambulance bleek sprake van ventrikelfibrilleren. Hij werd succesvol gereanimeerd en naar het ziekenhuis vervoerd. Bij nadere analyse bleek dat geen sprake was geweest van ischemie of infarcering. De ritmestoornissen werden geïdentificeerd als late kamerritmestoornissen en hij onderging een ICD-implantatie in het kader van secundaire preventie.

In de jaren hierna ontwikkelde hij dementie en maakt diverse episodes van hartfalen door. Na enkele jaren waren zijn verstandelijke vermogens zodanig achteruit gegaan dat, toen hij een longontsteking kreeg met piekende koorts, besloten werd dat een palliatief beleid zou worden gevoerd. Omdat de man een ICD had nam de specialist ouderengeneeskunde contact op met de cardioloog en afgesproken werd dat een ICD-technicus binnen enkele dagen langs zou gaan om de shockfunctie van de ICD te deactiveren. Korte tijd later werd de cardioloog opnieuw gebeld: terwijl de familie afscheid aan het nemen was, had de patiënt diverse shocks gekregen. De aanwezige familieleden waren hiervan getuige geweest en waren hier danig van geschrokken. Gelukkig kwam de patiënt niet meer bij kennis en werd door de arts die erbij was geroepen, de dood vastgesteld.

Toen op een later tijdstip de ICD door de technicus werd uitgelezen, bleek dat 15 minuten na het eerste telefoontje zich kamerritmestoornissen hadden voorgedaan waarbij 8 shocks waren afgegeven. Na elke shock doofde de ritmestoornis gedurende enkele seconden uit. Uiteindelijk ontstond een beeld van pacing zonder dat het hart hierdoor daadwerkelijk elektrisch geactiveerd werd: de patiënt was overleden.

Patiënt B is een 72-jarige vrouw met een uitgebreide voorgeschiedenis van therapieresistente supraventriculaire ritmestoornissen. Rond haar 50 jaar waren pogingen gedaan om de ritmestoornissen op invasieve wijze met katheterablatie te behandelen. Nadat de 3^e poging niet succesvol was gebleken, was overgegaan tot een hisbundelablatie, waarbij de AV-geleiding definitief werd geblokkeerd zodat de supraventriculaire ritmestoornissen niet meer gevolgd konden worden door de ventrikels. Hierna was zoals verwacht sprake van een traag escaperitme van 25 sl/min en werd een pacemaker geïmplanteerd om het hartritme op peil te houden. Haar cardiale situatie was hiermee jarenlang stabiel.

Ze ontwikkelde echter nierfalen (klaring 30 ml/min/m²) en tal van andere lichamelijke afwijkingen waarmee redelijk goed te leven viel, totdat op haar 72^e jaar sprake bleek van een naar de lever gemetastaseerd coecumcarcinoom. Patiënte weigerde chemotherapie. Ze ontwikkelde heftige, moeilijk te bestrijden pijn en wilde actieve levensbeëindiging. Ze dacht dat ze niet kon sterven omdat ze een pacemaker heeft en besprak deactivatie van de pacemaker met haar huisarts.

De cardioloog met wie zij overlegde, legde uit dat de pacemaker het overlijden niet belemmert en dat het effect van deactivatie niet van tevoren te bepalen is: omdat de minimale frequentie van de pacemaker 30 sl/min is en dus niet bepaald kon worden wat het intrinsieke ritme van de patiënte was, was onzeker wat er zou gebeuren als de pacemaker werd uitgeprogrammeerd. In geval van gebrek aan stabiel onderliggend ritme zou dit patiënte immers oncomfortabel kunnen maken terwijl ze niet direct zou overlijden. Deactivatie van de pacemaker leek dus overbodig en zelfs niet gewenst. Patiënte drong echter aan en besloten werd dat de pacemaker op locatie zou worden gedeactiveerd nadat adequate sedatie was gestart.

Pacemaker (PM)

De pacemaker houdt het hartritme boven een bepaald geprogrammeerd minimum.

Implanteerbare cardioverter defibrillator (ICD)

Registreert continu het hartritme en kan ventriculaire hartritmestoornis beëindigen door shockafgifte.

Cardiale resynchronisatietherapie (CRT)

Pacemakerfunctie 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).

Figuur 1. Overzicht van de belangrijkste functies van de verschillende cardiale implanteerbare elektronische apparaten.

Toen de pacemaker werd gedeactiveerd was patiënte zoals tevoren afgesproken gesedeerd, voor het geval ze acute onbehandelbare symptomen zou ontwikkelen. Hiervan bleek echter geen sprake: na uitprogrammeren van de pacemaker nam het intrinsieke ritme van 25 sl/min het ritme over waarbij patiënte stabiel was. De sedatie werd uitgesloten. Uiteindelijk overleed ze drie dagen later.

DISCUSSIE

De belangrijkste punten die de richtlijn Terminale zorg PM/ICD patiënt aan de orde stelt zijn dat:

1. deactivatie van ICDs onnodig lijden in de terminale fase voorkomt, terwijl deactivatie van pacemakers in het algemeen niet nodig en zelfs niet wenselijk is en
2. de bespreking hiervan onderdeel zou moeten zijn van advance care planning.

De casuïstiek illustreert beide punten.

Patiënt A werd vele jaren nadat hij een hartinfarct had door- gemaakt succesvol gereanimeerd bij ventrikelfibrilleren. Tijdens aanvullend onderzoek was een reversibele oorzaak als ischaemie uitgesloten en werd een ICD geïmplanteerd ter secundaire preventie. Ondanks de afnemende verstandelijke vermogens van patiënt en de diverse episodes van hartfalen had geen bespreking plaatsgevonden van de wenselijkheid van de diverse functies van de ICD en de mogelijkheid tot deactivatie. Tijdens de stervensfase kreeg de man kamerritmestoornissen en de ICD functioneerde zoals gewoonlijk gewenst: de ritmestoornissen werden gedetecteerd en de ICD probeerde deze te termineren door afgifte van shocks. In dit geval was de ICD-drager stervende waardoor in de laatste fase een panieksituatie ontstond in tegenstelling tot wat wenselijk is. Het is onduidelijk hoe vaak een dergelijke situatie zich voordoet. Er zijn geen systematische studies gedaan naar het voorkomen van ICD-shocks rondom het overlijden. Uit een Amerikaanse retrospectieve cohortstudie van Goldstein et al. kwam naar voren dat 8 uit 100 overleden patiënten ICD-shocks hadden gehad in de minuten voor het overlijden.²

Over het algemeen krijgt het staken van een chronische therapie minder aandacht dan het beginnen ervan. Voor het starten van de meeste medische behandelingen bestaan duidelijke richtlijnen die zijn vastgesteld op basis van klinische studies. Wetenschappelijk onderzoek over het staken van chronische therapieën is schaars. Omdat een ICD door implantatie onderdeel van het lichaam is geworden en besturing alleen kan plaatsvinden door een technicus of arts met technische kennis van zaken en de juiste apparatuur, is de situatie nog complexer. Of en op welk moment een ICD zou moeten worden gedeactiveerd is ook een onderwerp dat niet makkelijk aan de orde wordt gesteld. Uit onderzoek blijkt dat zowel patiënten als artsen het moeilijk vinden dit onderwerp ter sprake te brengen.³⁻⁶ Daarnaast heeft het een logistieke reden: vaak onttrekt de terminale patiënt zich aan

het blikveld van de cardioloog terwijl de hoofdbehandelaar in die fase niet op de hoogte is van de mogelijkheid dat de ICD ongewenste shocks kan afgeven.

Het staken van een dergelijke therapie zou dus onderdeel van advance care planning moeten zijn. 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 maken⁷⁻⁹ Advance care planning, het tijdig bespreekbaar maken van het levenseinde, staat op dit moment volop in de belangstelling. In 2012 is onder leiding van de KNMG het document opgesteld 'Spreek op tijd over uw levenseinde'. In april 2013 is een stuurgroep ingesteld die gaat onderzoeken hoe te komen tot passende zorg in de laatste levensfase. In de richtlijn wordt het belang hiervan benadrukt voor wat betreft de ICD-therapie.

Patiënte B had een pacemaker vanwege een AV block dat door een ablatie gecreëerd was om te voorkomen dat boezemritmestoornissen nog werden voortgeleid naar de ventrikel. Haar intrinsieke hartfrequentie was hierdoor lager dan de minimale waarde die de pacemaker kan aannemen. Bij reguliere pacemakercontroles kan dit ritme dus niet worden getest en de betrouwbaarheid van een dergelijk ritme is wisselend. Bij patiënte B ontstond echter direct na deactivatie van de pacemaker een stabiele hartfrequentie van 25 sl/min, waarmee ze hemodynamisch stabiel bleef.

Deactivatie van de pacemaker droeg dus niet bij aan het verkorten van het lijden, zelfs bij deze patiënte die normaal gesproken 100% ventriculaire pacing had, terwijl dit wel de verwachting was van patiënte en familie. Als daarentegen geen escaperitme was ontstaan, was de patiënte acuut onwel geworden wat voor haar, en voor de omstanders, een bijzonder onaangename ervaring was geweest. Vaak ontstaat daarbij na enige tijd alsnog een escaperitme.



Figuur 2. Patiëntenfolder.

Een klein deel van de patiënten is echt pacingafhankelijk; bij hen zal geen enkel onderliggend hartritme ontstaan (<10%). Het is niet goed te voorspellen of dit zal optreden. 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. Het is daarnaast aan te bevelen bij te verwachten refractaire symptomen, vóór deactivering over te gaan tot palliatieve sedatie (<http://www.pallialine.nl>).

CONCLUSIE

Uit bovenstaande blijkt dat de adviezen omtrent deactivatie van een ICD heel anders zijn dan bij een pacemaker. Waar geadviseerd wordt de ICD-functie te deactiveren om onnodig lijden te voorkomen, is het uitprogrammeren van de pacemakertherapie in het algemeen niet wenselijk. Reden hiervoor is dat een functionerende pacemaker het overlijdensproces niet zal verstoren en deactivatie geen toegevoegde waarde heeft. En dat het niet zal leiden tot het gewenste resultaat, namelijk het verzachten van het lijden. Belangrijk is dat patiënt en behandelaar alert zijn op de wenselijkheid of mogelijkheid van het deactiveren van de ICD en dat het onderdeel is van advance care planning.

LITERATUUR

1. Nambisan V, Chao D. *Death and defibrillation: a shocking experience.* *Palliat Med* 2004;18:482-3.
2. Goldstein NE, Lampert R, Bradley E, et al. *Management of implantable cardioverter defibrillators in end-of-life care.* *Ann Intern Med.* 2004;141:835-8.
3. Goldstein NE, Mehta D, Teitelbaum E, et al. *'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* 2008;23:2-6.
4. Marinskis G, Erven L van, EHRA Scientific Initiatives Committee. *Deactivation of implanted cardioverter-defibrillators at the end of life: results of the EHRA survey.* *Europace*, 2010;12:1176-1177.
5. Kelley AS, Reid MC, Miller DH, et al. *Implantable cardioverter defibrillator at end-of-life: a physician survey.* *Am Heart J* 2009;157:702-8.
6. Sherazi S, Daubert JP, Block, RC, Jeevanantham V, Abdel-Gadir K, DiSalle MR, *Physicians' preferences and attitudes about end-of-life care in patients with an implantable cardioverter defibrillator.* *Mayo Clin Proc* 2008;83:1139-41.
7. Lampert R, Hayes DL, Annas GJ, Farley MA, Goldstein NE, Hamilton RM, et al. *'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*, 2010;7:1008-26.
8. Padeletti L, Arnar DO, Boncinelli L, Brachman J, Camm JA, Daubert JC, et al. *'EHRA 20 Expert Consensus Statement on the management of cardiovascular implantable electronic devices in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy.'* *Europace* 2010;12:1480-1489.
9. Wilkoff BL, Auricchio A, Brugada J, Cowie M, Ellenbogen KA, et al. *Heart Failure Society of America (HFSA). HRS/EHRA Expert Consensus on the Monitoring of Cardiovascular Implantable Electronic Devices (CIED's): Description of Techniques, Indications, Personnel, Frequency and Ethical Considerations.* *Europace*, 2008;10:707-25.

Correspondentieadres
l.van_erven@lumc.nl