

Richtlijn ICD/pacemaker in de laatste levensfase adviseert:

Praat tijdig met arts over uitzetten van ICD

Koos van Wees

Wie bewust met de dood bezig is, zou ook moeten nadenken over dat apparaatje in de borstkas dat het hart op gang houdt, de ICD. Die werkt door, ook als het einde gekomen is. De vraag is of een ICD niet eerder moet worden uitgezet, als het slechter gaat met de patiënt bijvoorbeeld. Er is nu een richtlijn voor artsen, geïnitieerd door de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie. Daarin staat: praat tijdig over het uitzetten van de ICD.

Dertigduizend mensen in Nederland hebben een ICD, een inwendige cardioverter defibrillator. Het is een apparaat dat met stroomstootjes of een grote shock ingrijpt als het hart zo snel klopt dat het niet meer doorpompt, het zogenoemde ventrikelfibrilleren. Waar de pacemaker er vooral op is gericht een te traag hartritme te voorkomen, doet de ICD het tegenovergestelde.

Probleem is dat de ICD zijn werk zo goed doet dat het natuurlijke stervensproces erdoor wordt verstoord.

Wie aan het eind van zijn leven vredig hoopt in te slapen maar drager is van een niet-uitgeschakelde ICD, loopt het risico op stroomstoten.

‘De ICD blijft proberen iemand in leven te houden en er weer bij te halen. Dat gebeurt door middel van shocks. Het stervensproces wordt verstoord. Het is natuurlijk afschuwelijk als iemand bezig is dood te gaan en de ICD maar blijft afgaan. Je ziet het ook, het lichaam veert op, krijgt een klap. Dat wil je niet’, zegt arts Yvonne van Ingen, namens de KNMG lid van de werkgroep die de richtlijn opstelde.

Versil tussen ICD en pacemaker

In de richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Cardiologen wordt onderscheid gemaakt tussen een ICD en een pacemaker. Die laatste voorkomt dat het hartritme te laag wordt. Heeft het uitzetten van de ICD geen voelbaar effect, bij de pacemaker leidt dit tot hartklachten. Omgekeerd kan de pacemaker

aanblijven zonder dat dit het stervensproces verstoort. De ICD moet worden uitgezet in het ziekenhuis, door een technicus. Ook in dat opzicht is het verstandig tijdig over het stopzetten te beginnen. Alleen in noodgevallen kan de ICD ook elders worden uitgezet. Laat de technicus te lang op zich wachten,

dan kan de hoofdbehandelaar de ICD uitschakelen met een speciale magneet. Uit onderzoek blijkt dat in acht van de honderd gevallen de ICD shocks afgeeft in de momenten vlak voor het overlijden.

Een vorm van euthanasie > In de richtlijn ICD/pacemaker in de laatste levensfase, in zijn geheel te vinden op www.nvvc.nl, wordt ingegaan op de vraag of patiënten en behandelaars het wel zover moeten laten komen. Citaat uit de patiëntenfolder (ook te vinden op de website): ‘Met het ouder worden kan het zijn dat er andere ziekten ontstaan of dat de toestand van het hart verslechtert. De levensreddende functie van de ICD kan dan het sterven op natuurlijke wijze in de weg staan. Dit kan voor de aanwezigen als ongewenst en belastend worden ervaren. Om deze reden is het goed de ICD in ieder geval voordat het stervensproces begint uit te schakelen.’

‘De boodschap van de richtlijn is dat mensen – patiënt én arts – moeten nadenken over de vraag of ze de ICD nog wel nuttig en wenselijk vinden en actief willen houden’, zegt Van Ingen. Als iemand vindt dat de ICD moet worden uitgezet, dan kan dat. In de patiëntenfolder staat het zo: ‘Als dit een weloverwogen vraag is, zal de arts dit verzoek inwilligen.’ Maar het is sowieso goed hierover al met de hoofdbehandelaar te spreken als de ICD wordt geplaatst, of bij de periodieke vervanging ervan’, adviseert Van Ingen.

Niet alle artsen zijn genegen snel aan de wens van de patiënt tegemoet te komen. Ze zijn daartoe ook niet verplicht. Het uitzetten van de ICD wordt door sommige medici gezien als een vorm van euthanasie, hoewel dat uitzetten niet onmiddellijk tot de dood zal leiden. Ter illustratie: op een patiëntendag in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) bleek dat

de ICD bij 40 procent van de dragers in geen tien jaar was afgegaan.

Taboe > Arts en patiënt moeten samen tot een beleid komen voor de ICD. Van Ingen: ‘Veel artsen vinden het moeilijk om vragen te stellen als “welke behandeldoelen heb je als arts nog?” Die doen hun best om mensen zo goed mogelijk in conditie te houden en het liefst beter te maken. En veel patiënten staan ook in de behandelstand. Het is wel een taboe. De vraag moet zijn waarom iemand een ICD heeft en of dat nog nuttig is. Of dat iemand tot de conclusie komt: als mijn hart nu stopt, is dat maar beter zo.’

In de richtlijn is afgesproken dat arts en patiënt samen tijdig in gesprek gaan over de mogelijkheid de ICD uit te zetten. ‘Patiënten moeten er niet door overvallen worden. Naarmate het slechter gaat met de patiënt, moet het onderwerp hoger op de agenda komen te staan.’

Tijdens de patiëntendag in Leiden vertelde Van Ingen over een man wiens hart steeds verder achteruitging. Naar eigen zeggen leidde hij het leven van een baby: veel rusten om af en toe de dingen te doen die voor hem van waarde waren. ‘Dit is geen kwaliteit van leven’, vond hij, en vroeg om euthanasie (die hij later ook kreeg). ‘Er was echter één probleem, de ICD. Je moest er niet aan denken dat juist nu de techniek nog eens zijn werk zou gaan doen’, zo vertelde zijn dochter later. Nog één keer ging haar vader naar het ziekenhuis, dit keer om de ICD te deactiveren. ←