

# Deaktivering av ICD: En litteraturgjennomgang av helsepersonells og ICD bæreres holdninger og kunnskaper

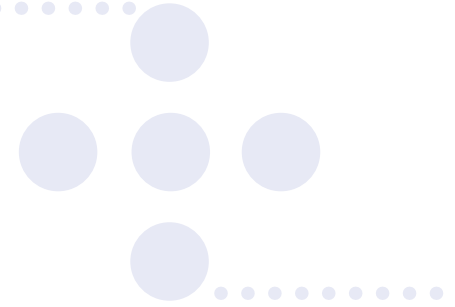
Ingvild Morken  
Fag og forskningssykepleier, PhD  
Kardiologisk avdeling  
Stavanger Universitetssjukehus



# Raskt voksende ICD populasjon

- ICD fører til markert redusert dødelighet (Zipes *et al.* 1997, Greenberg *et al.* 2004)
- Indikasjon:
  - Dokumentert livstruende rytmeforstyrrelser pga irreversibel årsak (sekundær profylakse)
  - Risiko for livstruende rytmeforstyrrelser (primær profylakse)
- ICD populasjonen øker raskt (Tung *et al.* 2008)

# Hva er problemet?



## Dødelighet

- Mortalitet i randomiserte kontrollerte ICD studier varierer fra 12-36%, ved oppfølging 20-66 måneder
- I den største enkeltstudien, SCD-HeFT (2005) var dødeligheten 22% etter en median oppfølging på 45 måneder

# Hva er problemet?

Utvikle alvorlig sykdom på grunn av forverring av underliggende hjertesykdom eller andre kroniske sykdommer.....

- disponert for:

- hypoksi
- sepsis
- smerter
- hjertesvikt
- og elektrolyttforstyrrelser, som igjen kan trigge rytmeforstyrrelser og øke frekvensen av støt fra defibrillatoren.

Støtene kan være fysisk smertefulle og medføre høyt psykologisk stress uten å forlenge livet med akseptabel kvalitet.

# Hvor mange pasienter med ICD får støt i livets slutfase?

- Forverring av hjertesvikt er en risikofaktor for ventrikulære rytmeforstyrrelser. I TOVA studien med 1140 ICD pasienter var NYHA klasse III en uavhengig prediktor av ICD støt
  - Risikoen for støt var enda større med en kombinasjon av NYHA Klasse III og alvorlig redusert ejeksjonsfraksjon, Whang et al. 2004
- Flere senter har beskrevet insidensen av ICD terapi før død. I en Europeisk kohort av 442 hjertesviktpasienter med primær eller sekundær profylakse, var det 73 som døde i løpet av en oppfølgingsperiode på 3.6 år. Hensiktsmessig ICD terapi skjedde før død i 44 av 73 (60%) pasienter.

# Hvor mange pasienter med ICD får støt i livets slutfase?

- MADIT II (Sherazi et al. 2013) er den eneste randomiserte kontrollerte studie som har gitt en detaljert beskrivelse av ICD terapi før død
- Insidensen av ICD støt i 98 pasienter som døde i ICD armen, var 21% i den siste uken og 10% i de siste 24 timer av livet.
- Ikke minst, 36 dødsfall skjedde hos pasienter som var i hospice, eller hadde en HLR- bestemmelse, og insidensen av ICD støt i denne gruppen var 8% siste uken, og 3% i de siste 24 timer av livet



# Hvor inntreffer døden?

- 47 % av alle dødsfall i Norge skjer på sykehjem (tall fra SSB 2012)
- Sykehjemsbeboeren er karakterisert ved høy alder (snitt på 84 år), er skrøpelig og har flere diagnoser med demens som den vanligste (Engedal 2005)
- I gjennomsnitt tilbringer sykehjemsbeboeren omtrent 2 år på sykehjemmet før de dør (tall fra SSB 2011)
- En tredjedel av alle pasienter dør på intensivavdeling i USA og Europa

# Begrunnelse for deaktivering

## **EHRA statement:**

Hovedmålet bak begrunnelse for deaktivering må alltid være:

- å respektere pasientens rett til å leve, eller i det minste til å dø med verdighet
- samtidig som den begrenser eventuelle terapeutiske tiltak som øker pasientens nivå av stress, smerte eller angst

EHRA Expert Consensus Statement on the management of cardiovascular implantable electronic devices in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy, 2010, *Europace*, 12, 1480–1489



# Informasjon til pasient: hvilken og når?

ICD/CRT-D deaktivering alternativer bør inkluderes:

- Som en del av pre-implantasjon informert samtykke.
- På tidspunkt for implantasjon av en ICD / CRT-D, bør det diskuteres med pasientens at deaktivering kan være hensiktsmessig dersom helsen blir forverret i en stor grad
- I tilfelle pasienten har en HLR- bestemmelse, eller mottar palliativ omsorg bør deaktivering diskuteres

EHRA Expert Consensus Statement on the management of cardiovascular implantable electronic devices in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy, 2010, Europace, 12, 1480–1489

# Informasjon til pasient

Informasjon til pasienten om deaktivering bør igangsettes når pasienten har en irreversible dødelig sykdom

- Forskjellige typer av deaktivering bør bli forstått av pasienten
  - Ved diskusjon om deaktivering med døende pasienter, må man respektere deres autonomi og klargjøre at de har en rett til å si nei.
  - Pasienten må bli informert om at de etter deaktivering kan omgjøre bestemmelsen og få reaktivert alle funksjoner.
  - En kopi av informert samtykke må bli journalført
- EHRA Expert Consensus Statement on the management of cardiovascular implantable electronic devices in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy, 2010, *Europace*, 12, 1480–1489

# Blir informasjon gitt?

- Det ser ut til å være et stort gap mellom internasjonale retningslinjer, EHRA og klinisk praksis
- EHRA foretok en spørreundersøkelse til kardiologer på 47 ICD sentre i Europa i 2010.
- Kun 4% av kardiologene ga beskjed om at de diskuterte mulig fremtidig ICD deaktivering før ICD implantasjon
- Diskusjon om ICD deaktivering skjer hyppigst når pasientens tilstand blir forverret. Men bare 11% av kardiologene var regelmessig involvert i ICD deaktivering, og kun 4 % ga skriftlig informasjon om ICD deaktivering hos dødssyke pasienter



# ICD Recipients' Understanding of Ethical Issues, ICD Function, and Practical Consequences of Withdrawing the ICD in the End-of-Life (Strømberg et al. 2014)

- Denne tverrsnittstudien (n= 3067) undersøker prediktorer på ICD pasienters kunnskap om livets slutfase og deaktivering av ICD (spørreskjema med 11 spørsmål)

## ICD Recipients' Understanding of Ethical Issues, ICD Function, and Practical Consequences of Withdrawing the ICD in the End-of-Life

ANNA STRÖMBERG, R.N., Ph.D.,\* CHRISTINA FLUUR, M.D.,† JENNIFER MILLER, R.N.,‡ MISOOK L. CHUNG, R.N., Ph.D.,‡ DEBRA K. MOSER, D.N.S.C., R.N., Ph.D.,‡ and INGELA THYLÉN, R.N., Ph.D.\*

\*From the Division of Nursing Sciences, Department of Medicine and Health Sciences, Faculty of Health Sciences, Linköping University, Department of Cardiology, County Council of Ostergötland, Linköping, Sweden; †Department of Cardiology, County Council of Ostergötland, Linköping, Sweden; and ‡College of Nursing, University of Kentucky, Kentucky, Lexington

**Background:** The current international expert consensus statements recommend that clinicians should discuss elective implantable cardioverter defibrillator (ICD) deactivation before implantation of the device, and then consistently during the illness trajectory. However, no previous studies have investigated predictors of ICD patients' knowledge about end-of-life issues or whether knowledge influences patients' attitudes about deactivation.

**Methods:** This nationwide survey study (n = 3,067) had a cross-sectional correlational design of self-reported data. Participants were recruited from the Swedish ICD and Pacemaker Registry and asked to complete a questionnaire about knowledge in relation to the ICD and end-of-life.

**Results:** Only 79 respondents (3%) scored correctly on all 11 questions. The mean sample score was 6.6 ± 2.7 out of a maximum score of 11. A total of 835 participants (29%) had an insufficient knowledge when using the 25th percentile as a cutoff. Younger ICD recipients, those cohabiting, male participants, and those who had received shocks, had a generator replacement, or who had discussed illness trajectory with their physician were more likely to have sufficient knowledge on the end-of-life issues. Insufficient knowledge was associated with indecisiveness to make decisions about ICD deactivation in the end-of-life situations, and with favorable attitudes about replacing the ICD even if seriously ill or have reached an advanced age, and keeping the shock therapy of the ICD even in a terminal phase of life when dying from cancer or other serious chronic illnesses.

**Conclusion:** Insufficient knowledge is common among ICD recipients and is associated with attitudes and decisions that may result in a stressful and potentially painful end-of-life situation. (PACE 2014; 37:834-842)

communication, end-of-life, implantable cardioverter defibrillator, quality-of-life, knowledge

### Introduction

The expanded indications for implantation of an implantable cardioverter defibrillator (ICD) have resulted in an increased number of older adults living with these devices.<sup>1</sup> Thus, many

ICD recipients are at greater risk of developing progressive multimorbidity and are likely to die of causes other than sudden death, such as cancer, lung disease, and heart failure.<sup>2</sup> Under these circumstances, shock therapy may entail prolongation of an uncomfortable dying process.<sup>3</sup> The current expert consensus statements in Europe and the United States recommend that clinicians should discuss elective ICD deactivation before implantation of the device, and then consistently during the illness trajectory.<sup>4,5</sup> However, for education to be effective, it should be tailored to the patients' preferences and needs, which thus requires that the clinicians have insights into patients' health and social characteristics, understanding, attitudes, and skills.<sup>6</sup> Unfortunately, clinicians still are reticent to discuss end-of-life management of the ICD with their patients.<sup>7-9</sup> Patients, on the other hand, may

**Funding:** This work was supported by grants from the Medical Research Council of Southeast Sweden (FORSS), the Swedish Heart- and Lung Association, Magnus Bergvalls' Foundation, and Linköping University Hospital Research Fund.

**Conflict of Interest:** No conflict of interest or disclosures have been declared by the authors.

**Address for reprints:** Ingela Thylén, R.N., Ph.D., Department of Cardiology, Linköping University Hospital, S-561 85 Linköping, Sweden. Fax: 46 10 103 22 24; e-mail: ingela.thylen@liu.se

Received September 22, 2013; revised October 22, 2013; accepted January 1, 2014.

doi: 10.1111/pace.12353

©2014 Wiley Periodicals, Inc.

834

July 2014

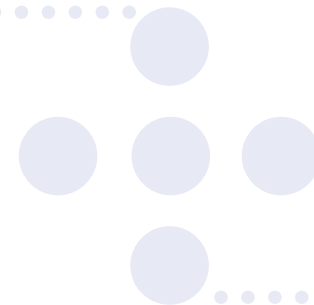
PACE, Vol. 37

# Spørsmål

1. Når defibrilleringsfunksjonen er slått av, vil hjertet slutte å slå (feil)
2. Å skru av defibrilleringsfunksjonen er det samme som aktiv dødshjelp (feil)
3. Defibrilleringsfunksjonen kan bli skrudd av uten min eller mine pårørendes godkjenning (feil)
4. Når defibrilleringsfunksjonen er skrudd av, er også pacemakerfunksjonen avskrudd (feil)
5. Når batteriet begynner å bli tomt, vil ICD en fungere dårlig(feil)
6. For å skru av defibrilleringsfunksjonen trengs kirurgi (feil)



# Spørsmål



7. Når defibrilleringsfunksjonen er slått av, kan den aldri bli skrudd på igjen ( feil)
8. Når en ICD gir et støt vil enhver som har kroppslig kontakt med ICD bæreren også få et støt (feil)
9. En programmerer kan bli brukt til å slå av defibrilleringsfunksjonen (sant)
10. En magnet kan brukes til å slå av defibrilleringsfunksjonen (sant)
11. En ICD gir alltid støt i livets slutfase (feil)

# Resultater

- Kun 79 deltakere (3%) skåret riktig på alle spørsmålene. Totalt 835 deltakere (29%) hadde manglende kunnskap ( $\leq$  25% riktig svar)
- Yngre ICD bærere, samboere, mannlige ICD bærere og dem som hadde mottatt støt, skiftet batteri, og diskutert sykdomsforløp med lege, hadde mer kunnskap livets slutfase
- Manglende kunnskap var assosiert med usikkerhet til ICD deaktivering i livets slutfase, og ønsker om å beholde defibrilleringsfunksjon ved alvorlig sykdom og ved høy alder, selv i terminal fase av kreftsykdom eller andre sykdommer.

# ICD bæreres holdninger til ICD deaktivering

Goldstein et al. 2008, kvalitativ studie (n=15)

- Halvparten hadde opplevd minst et ICD støt.
- Flertallet misforstod hensikten med ICD.
- Enkelte beskrev den som en pacemaker som regulerte rytmen.
- De fleste ønsket ikke å diskutere deaktivering, og vurderte det som selvmord
- Ingen av deltakerne hadde hatt deaktiverings diskusjon med legen sin, og når de ble spurt, så uttrykte flertallet et ønske om at deaktivering ble bestemt av legen



# ICD bæreres holdninger til ICD deaktivering

Kobza og Erne, 2007 undersøkte en kohort av 272 ICD pasienter.

- Selv om deaktiverings undervisning ble gitt, så ønsket ikke majoriteten av pasientene (75%) å vurdere deaktivering. Det ble assosiert med umiddelbar død.

Stewart et al, 2010 spørreundersøkelse til 67 ICD pasienter.

- 73% var klar over at ICD kunne bli deaktivert
- Over halvparten ville ha ICD aktivert selv om de risikerte å oppleve daglige støt ved terminal sykdom med forventet levetid på mindre enn en måned

# Legers holdning til deaktivering

Sherazi et al. 2008. Tverrsnittstudie (n-87). Hensikt: undersøke legers kunnskap om medisinske, juridiske, og etiske spørsmål knyttet til ICD deaktivering

- 46% mente at ICD deaktivering var ulovlig, og 18% stilte spørsmål ved etiske aspekt
- Leger som mente praksisen var ulovlig eller uetisk var hovedsaklig geriatere eller indremedisinere
- Alle kardiologene og elektrofysiologene mente praksisen var lovlig og etisk forsvarlig

# Legers holdning til deaktivering

Kramer et al. 2010 fant at leger var mindre komfortable med å diskutere ICD deaktivering enn å å frakoble annen livbevarende behandling, slik som dialyse eller respirator.

Av legene mente 48% at ICD deaktivering var moralsk forskjellig fra frakobling av livsbevarende behandling

# ICD deaktivering er juridisk og etisk akseptabelt

- Leger har en tendens til å overestimere fordelene og underestimere den potensielle skaden til ICD
- I tråd med prinsippet om velgjørenhet, bør leger oppklare misforståelser og tillate pasientene til å dø med verdighet
- Det er kritisk at leger er bevisst på at deaktivering ikke forårsaker død, men tillater naturlig sykdomsprogresjon, og ikke er representert noen form for assistert selvmord eller aktiv dødshjelp

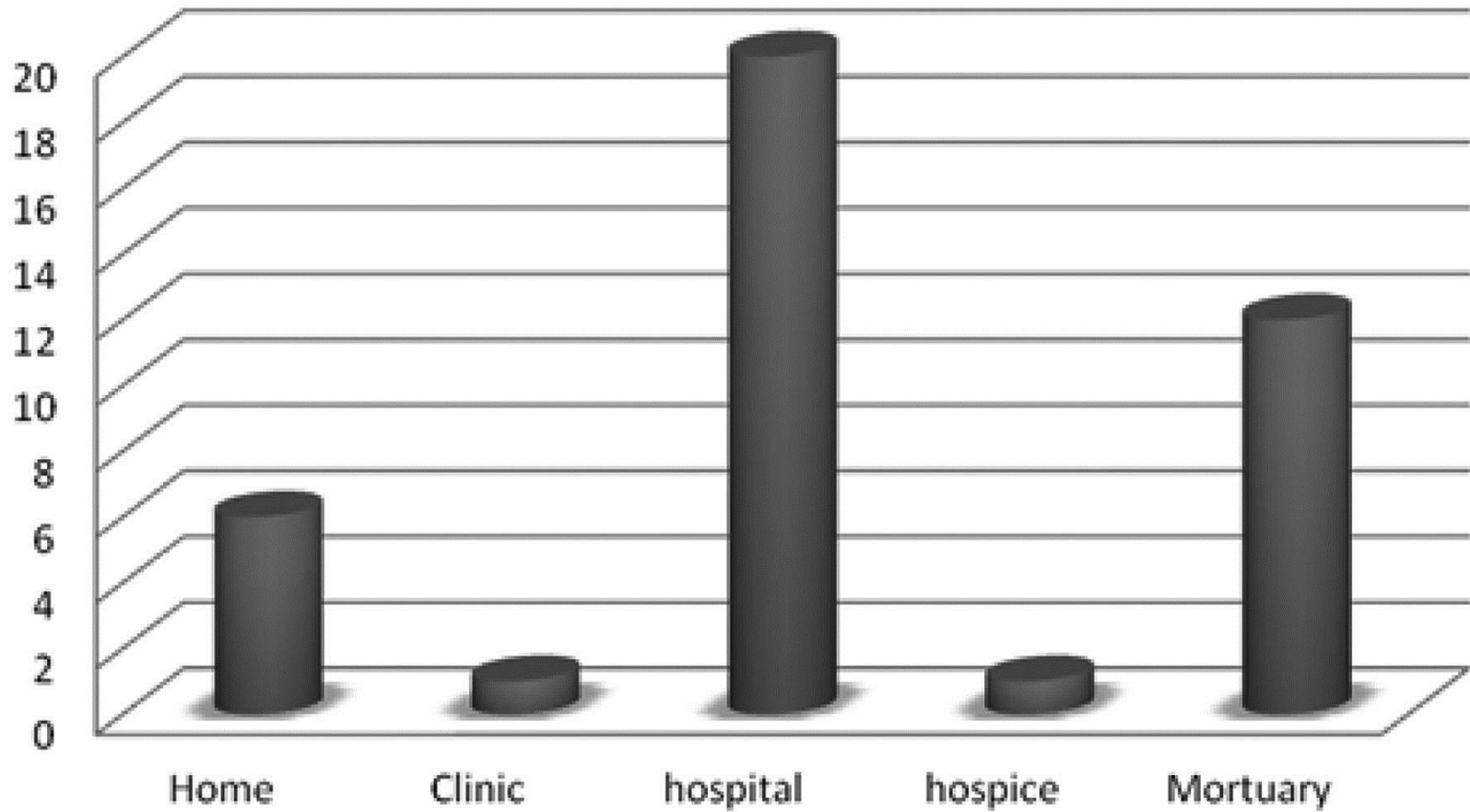
# Konklusjon

Mitar et al. 2011

- Publiserte studier viser et behov for økt forståelse av nyansene av ICD implantasjon og deaktivering både blant ICD bærere og leger
- I tillegg eksisterer det et behov for velformulerte protokoller som viser en tilnærming til ICD deaktivering
- Denne protokollen bør også inneholde referanser til etiske og lovlige forhold, som forsikrer at pasientene er klar over hensikten med ICD deaktivering i henhold til mål for pleien

Location/place of ICD deactivation.

## Location of ICD Deactivation



Wendy Churchouse et al. Heart 2015;101:A38-A39

# ICD behandling på Hospice

Goldstein et al. 2010 utførte en tverrsnittstudie til 414 Hospice, hvor hensikten var å undersøke om Hospice fikk pasienter med ICD, og i så fall om ICD pasientene mottok ICD støt, og hvordan Hospice organiserte ICD behandling

- 97% av hospice fikk pasienter med ICD, og
- 58% ga tilbakemelding på at pasient hadde fått støt siste året
- Kun 10% av hospice hadde protokoll- retningslinjer på deaktivering
- 42% av pasientene hadde sin ICD aktivert



# **NSW Guidelines for Deactivation of Implantable Cardioverter Defibrillators at the End of Life**





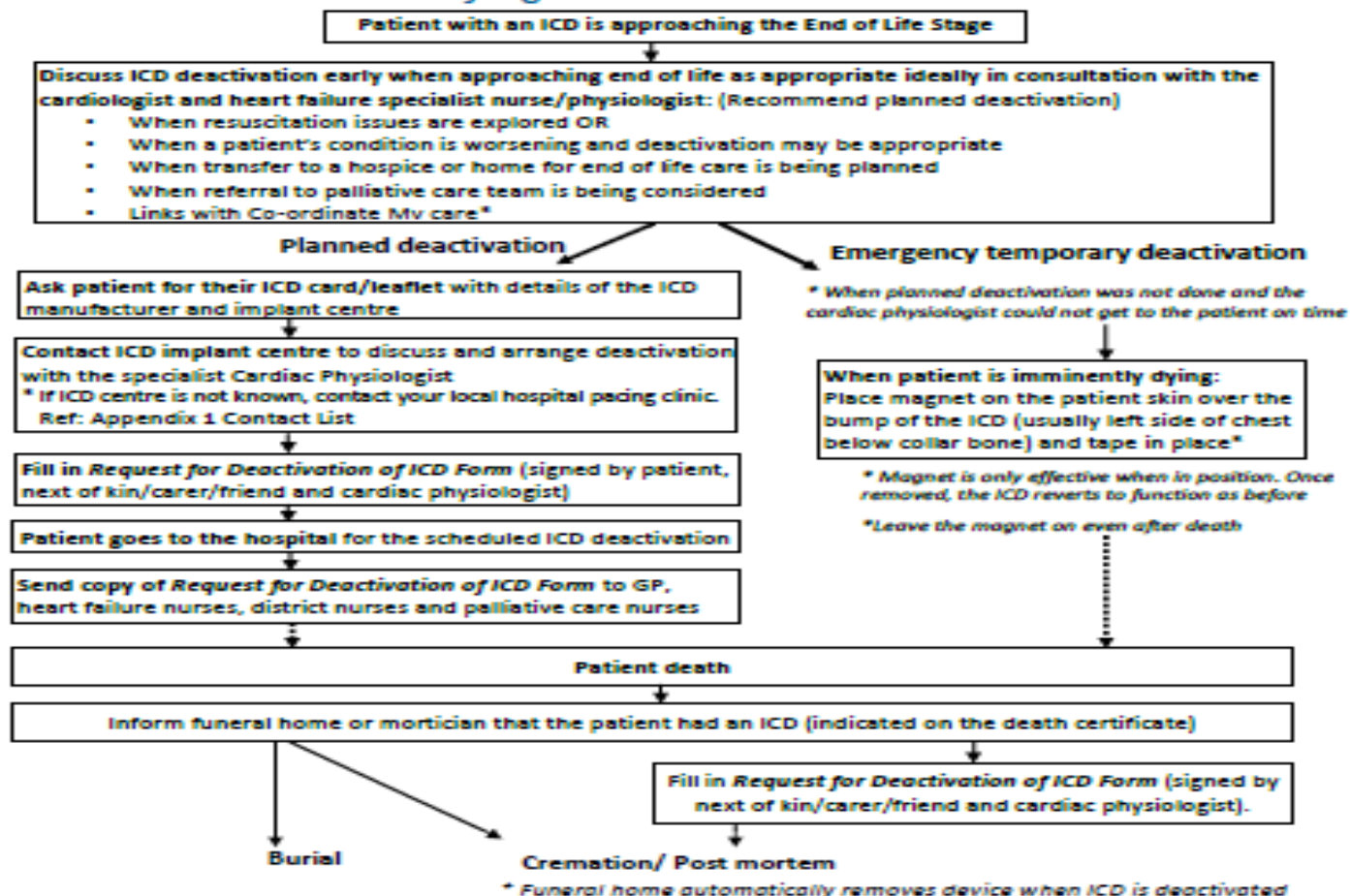
**Hensikten med veilederen** er å:  
kvalitetssikre beslutningsprosesser knyttet til  
det å ikke sette i gang eller å avslutte  
livsforlengende behandling av alvorlig syke  
pasienter med dårlig prognose, som uten slik  
livsforlengende behandling vil dø innen  
kort tid, dvs. i løpet av dager eller uker. S. 4



## Guidelines for deactivating implantable cardioverter defibrillators (ICDs) in people nearing the end of their life

Deactivating an Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD) means 'turning off' the shocking function of the defibrillator so that a patient is not unnecessarily 'shocked' in the last minutes of life. The ICD will continue to provide bradycardia (slow heart rhythm) support should the patient need it but will no longer provide lifesaving therapy in the event of a ventricular tachyarrhythmia. Turning off the ICD will not cause death.

### ICD deactivation summary algorithm



\*<http://www.ro.yalmarsden.nhs.uk/consultants-teams-wards/clinical-services/pages/coordinate-my-care.aspx>



Takk for  
oppmerksomheten