

Avstängning av implanterbar defibrillator – också en etisk fråga

Skriftliga rutiner behövs, visar beskrivna fall

JÖRG CARLSSON, professor, Justus-Liebig-Universität, Gießen, Tyskland; överläkare
Jorg.carlsson@ltkalmars.se
ANDERS MÅNSSON, överläkare

DAVID OLSSON, specialistläkare; samtliga kardiologisektionen, medicinkliniken, Länssjukhuset i Kalmar

Profylaktisk behandling med implanterbar defibrillator (ICD) har blivit rutinåtgärd hos patienter med hög risk för plötslig hjärtdöd och med i övrigt god prognos [1, 2]. Sverige har med 108 implantationer per miljon invånare ett lågt antal jämfört med flera andra europeiska länder och USA [3]. Trots en förhållandevis konservativ hållning gentemot ICD-terapi genomförde man 1 011 ICD-implantationer i Sverige under år 2009, och det totala antalet ICD-patienter uppgick till 4 352 [4]. Implantationssiffrorna stiger snabbt, och nästan en tredjedel av nyimplanterade patienter är ≥ 70 år gamla [4]. En ICD förhindrar effektivt plötslig hjärtdöd i ventrikulär arytm men kan inte förhindra död i hjärtsvikt eller annan sjukdom.

När en patient med ICD närmar sig livets slutskede, på grund av progredierande och terapiresistent hjärtsvikt eller icke-kardiell sjukdom, kan det finnas anledning att diskutera ett avslutande av ICD-behandlingen. Det finns två huvudsakliga argument för att i livets slutskede stänga av åtminstone vissa delar av terapiutbudet i en ICD: plötslig hjärtdöd kan framstå som något önskvärt – i jämförelse med en långsam och plågsam död – och chockterapi i livets slutskede är inte bara medicinskt meningslösa utan leder också till lidande och stress för patienten, de anhöriga och sjukvårdspersonalen.

I samband med avstängning av en ICD finns det flera medicinska, etiska och praktiska frågor som vi diskuterar, utifrån dels en fallrapport, dels den vetenskapliga litteraturen. Dessutom har nyligen två konsensusdokument om avstängning (deactivation) av pacemaker och defibrillatorer publicerats, som vi utförligt refererar till i diskussionen [5, 6]. De etiska problemen är inte unika för ICD-terapi – den medicinska och tekniska utvecklingen har medfört liknande problem inom andra medicinska områden [7].

FALLRAPPORT

En 67-årig man fick i juni 2009 en defibrillator i samband med inläggning av en sviktpacemaker (cardiac resynchronization therapy, CRT, Fakta 1). Han led av hjärtsvikt NYHA II–III på basen av icke-ischemisk kardiomyopati. Hans vänsterkammarmfunktion var gravt nedsatt, och han hade ett komplett vänstergrenblock. Trots optimal medicinsk terapi och tekniskt välfungerande biventrikulär pacemakerstimulering förvärrades hans hjärtsvikt successivt, och man konstaterade sex månader efter CRT-D-implantationen att han uppenbarligen tillhörde andelen patienter som inte svarar på denna behandling. Man bestämde sig då för palliativ vård med hjälp av den sjukhusanslutna hemsjukvården.

Under vintern 2009–2010 behövde han flera gånger läggas in på palliativ vårdavdelning för behandling av ångest i sam-

band med andfåddhet. Hans hjärtsvikt bedömdes nu som NYHA III–IV. I början av februari 2010 lades han åter in på sjukhusets palliativa avdelning, och man avslutade läkemedelsbehandlingen mot hjärtsvikt och satsade helt på palliativ vård med lugnande läkemedel och morfin. Redan vid ett vårdtillfälle i oktober 2009 hade man bestämt sig för att inte tillgripa hjärt-lungräddning vid eventuellt hjärtstopp (ej HLR) och dokumenterat detta i journalen. Patienten själv uttryckte då i ett samtal med läkaren en trygghetskänsla med defibrillatorfunktionen. Huruvida ej HLR och möjlig ICD-avstängning diskuterades med patienten framgår inte av journalen. Läkaren skrev dock i journalen att »detta är ett etiskt dilemma«.

Dagen innan patienten dog i februari fick han flera gånger chockterapi, och man skrev remiss till hjärtsektionen för avstängning av ICD-terapierna. Det dröjde nästan fyra timmar från det att remissen skrevs till dess att patientens ICD stängdes av, och patienten hann få ytterligare ett flertal chockterapi. Patienten, närvarande anhöriga och sjukvårdspersonalen upplevde chockterapierna som mycket stressande. I en journalanteckning skrev man att ICD-terapierna var »oetiska« och störde en värdig död. Patienten avled dagen efter ICD-avstängningen lugnt och stilla. Fallet togs upp i en avvikelsesrapport, och man beslöt att lokala riktlinjer kring ICD-avstängning skulle utvecklas.

Ytterligare fall

Under 2010 har vi haft ytterligare två fall med patienter som hade ICD och närmade sig livets slut i svår hjärtsvikt. Den ena var en 85-årig kvinna som var inlagd på hjärtintensivvårdsavdelning. Hon hade ischemisk kardiomyopati efter hjärtin-

»I en journalanteckning skrev man att ICD-terapierna var 'oetiska' och störde en värdig död.«

■ sammanfattat

Patienter med implanterbar defibrillator (ICD) löper risk att få chockterapi när de dör i hjärtsvikt eller icke-kardiell sjukdom.

Sådana chockterapi som inte kan förhindra döden är medicinskt meningslösa och stressande och plågsamma för patienten, patientens anhöriga och sjukvårdspersonalen. Första steget mot målet att undvika chockterapi i livets slutskede är att ha en öppen diskussion mellan läkaren och patienten.

ICD-avstängning kräver medicinska, etiska och praktiska kunskaper och bör alltid utföras av ICD-kunnig personal.

En patient får när som helst kräva ICD-avstängning, medan läkaren inte ensidigt får besluta om ICD-avstängning. Det bör finnas skriftliga rutiner om ICD-avstängning på alla sjukhus som utför ICD-implantationer eller kontrollerar ICD-patienter.

■ fakta 1

ICD – implanterbar defibrillator (implantable cardioverter defibrillator). En sådan defibrillator har flera olika behandlingsmodaliteter. Den fungerar som en pacemaker när hjärtat slår för långsamt. Vid ventrikelflimmer och mycket snabba ventrikeltakykardier ger den chockterapi och defibrillerar internt. Ett sådant tillslag känner patienten tydligt av om han/hon inte är medvetlös. Vid ventrikulära takykardier kan en ICD via antitakykardiopacing, ATP (anti-tachycardia pacing) få stopp på arytmin utan chockterapi. En sådan behandling känner patienten inte av. CRT – pacemaker med både höger- och vänsterkammarr-

stimulering (cardiac resynchronisation therapy). Behandlingen används framför allt för patienter med hjärtsvikt och vänstergrenblock. CRT kallas ibland också för svikt- eller biventrikulär pacemaker. En enkel pacemaker kallas också för CRT-P och en defibrillator med biventrikulär pacing för CRT-D. NYHA – New York Heart Association Functional Classification – är ett system för klassificering av allvarlighetsgraden av hjärtsvikt: I: inga symtom II: symtom vid kraftig ansträngning III: symtom vid lättare ansträngning IV: symtom i vila.

farkt 2000, och uppkomst av ventrikulära takykardier ledde till ICD-implantation 2001. Man bedömde nu att döden skulle vara oundviklig inom några dagar och tog upp en diskussion om såväl ej HLR som ICD-avstängning. Patienten sa bestämt nej till båda åtgärderna. Hon dog inom tre dagar utan att ha fått någon ICD-terapi.

Den andra patienten var en tidigare bypass-opererad 65-årig man som var ansluten till lasaretsankunten hemsjukvård på grund av teraporefraktär hjärtsvikt på basen av ischemisk kardiomyopati. Han erhöll en ICD 1998 på grund av ventrikulära takykardier. Diskussion om ICD-avstängning togs upp i samband med ett mottagningsbesök, och patienten var införstådd med detta. Man stängde av enbart chockterapierna och larmfunktionen. Patienten dog några månader senare lugnt och stilla i sitt hem.

DISKUSSION

En första medicinsk aspekt är en trivialitet, som dock bör beaktas, nämligen att också en patient med ICD måste dö någon gång. Den årliga dödligheten hos patienter med ICD varierar kraftigt beroende på komorbiditeten och var i en nordamerikansk registerstudie 11,3 procent [8]. Hos patienter med en ejektionsfraktion <25 procent uppgick den årliga dödligheten till 16,8 procent [8]. De flesta ICD-patienter dör i hjärtsvikt men kan även dö i icke-hjärtrelaterade sjukdomar, såsom cancer. En ICD-patient kan avlida bara några månader efter ICD-implantation eller efter mer än 20 år med ICD-terapi och flera defibrillatorbyten. Vid implantation kräver man i riktlinjer att patienten, fränsett risken för plötslig hjärtdöd, bör ha god prognos i övrigt och minst ett års statistiskt förväntad återstående livslängd [2].

Som vårt första fall illustrerar är det inte alltid så lätt att förutse patientens prognos på ett tillförlitligt sätt. Det är ett problem, i synnerhet när patienter med mycket grav hjärtsvikt (NYHA III-IV) utrustas med CRT-defibrillatorer och de sedan visar sig inte svara på denna behandling [9].

Långt ifrån alla ICD-patienter får chockterapi i livets slutskede trots aktiverade terapifunktioner, beroende på att bara en mindre andel får ventrikulära arytmier när de dör. I

»Det har diskuterats hur en pacemaker eller en ICD ska bedömas: som ersättning eller som substitut.«

en sammanställning av patienter som dog med en ICD fick 15/55 (27 procent) berättigade chockterapi i livets slutskede, en patient (2 procent) fick oberättigade chockbehandlingar och 39/55 (71 procent) fick inga ventrikulära arytmier eller chock [10]. Episoder med ventrikulära takykardier eller flimmer förekommer alltså sällan eller inte alls hos patienter med en ICD som är implanterad i sekundär- eller primärprofylaktiskt syfte. Inte heller i livets slutskede är risken stor.

Intern eller extern apparat

Man skulle kunna tycka att en ICD eller pacemaker inte skiljer sig från annan teknisk hjälp när man diskuterar etiska aspekter av ICD-avstängning. En patient har rätt att avstå från behandling, och en läkare brukar få avsluta en behandling som inte längre gagnar patienten. Döden anses i sådana fall vara en följd av den bakomliggande sjukdomen och inte av någon aktiv åtgärd från läkare.

I den kliniska vardagen väcker tex avslutning av respirator- eller dialysbehandling etiska diskussioner, och en svensk undersökning visade att även läkare inte sällan blandar ihop avslutande av livsuppehållande behandling med eutanasi eller assisterat suicid [7]. Angående ICD och pacemaker har man dock fört etiska diskussioner kring avstängning utifrån det faktum att en pacemaker eller en ICD är inbyggd i patientens kropp, och man har därför myntat begreppet »integral device« [11]. Hur skiljer sig i denna diskussion en extern respirator från en intern apparat som en pacemaker eller ICD från ett transplanterat hjärta?

Ersättning eller substitut

I den etiska diskussionen har man introducerat begreppen »ersättningsbehandling« (replacement therapy) och »substitutbehandling« (substitutive therapy) [12]. För att kvalificera som ersättning ska behandlingen fungera som en del av patientens kropp och ersätter fullständigt en fysiologisk funktion. Ett transplanterat hjärta eller en transplanterad njure uppfyller kriterierna för sådan ersättningsbehandling. Ingen skulle anse att avstängning av ett transplanterat hjärta genom att spruta in en hög dos kalium vore något annat än mord. Däremot är avstängning av en respirator, avslutning av dialys eller avstängning av en insulinpump som substitutbehandling under vissa förutsättningar moraliskt oproblematiskt för de flesta [7]. En substitutbehandling har inte blivit en del av patientens kropp och är inte heller en integrerad apparat, som en pacemaker eller ICD.

Det har diskuterats hur en pacemaker eller en ICD ska bedömas: som ersättning eller som substitut. Många tycks vara överens om att avstängning av en pacemaker hos en pacemakerberoende patient utan ersättningsrytm skiljer sig från avstängning av antitakykardiopacing i en ICD [5, 6, 13-15]. I det första fallet leder åtgärden till patientens död inom mycket kort tid, medan man i ICD-fallet bara tar ifrån patienten riskreducerande behandling [14].

Den etiska skillnaden mellan de beskrivna åtgärderna har ifrågasatts av vissa, som betonar att det bara är patientens vilja som ligger till grund för en etisk bedömning och inte någon konstruerad skillnad mellan olika terapiformer [14]. För dem är det även hos en pacemakerberoende patient sjukdomen, tex atrioventrikulärt block III utan ersättningsrytm, och inte pacemakeravstängningen som är ansvarig för döden. Därmed

skulle inte avstängningen utgöra den moraliska dödsorsaken [14].

Frågan om samvetsklausul

De diskuterade frågorna har möjligtvis inte bara ett svar utan flera, beroende på rådande rättssystem och moraliska föreställningar hos läkare och patienter. Därför betonar också de publicerade riktlinjerna att det alltid krävs en mycket detaljerad individuell diskussion, och att om läkaren inte vill stänga av en ICD – tex av religiösa skäl, trots att det är patientens önskemål – bör denna hänvisa till en annan läkare [5, 6].

Amerikanska Heart Rhythm Society [6] och European Heart Rhythm Association [5] anser, enligt sina publicerade konsensusdokument, att enskilda läkare har rätt till en sådan samvetsklausul. Ingen svensk representant har medverkat i de dokumenten, och den aktuella diskussionen i Sverige om en samvetsklausul i samband med abort [16, 17] visar att ett sådant multinationellt konsensusdokument måste anpassas till lokala förhållanden, vilket också betonas i det europeiska dokumentet [5]. Avstängning mot patientens eller patientens representants vilja eller hemlig avstängning får inte förekomma [5, 6]. Här finns det alltså en skillnad mellan att besluta om ej HLR då behandlingen inte längre gagnar patienten och att stänga av en ICD som är en i kroppen integrerad apparat [5, 6].

Etikers, läkares och patienters syn

Vid sidan om denna etiska diskussion finns det empirisk etisk forskning som har undersökt patienters och läkares syn på ICD-avstängning och som visade sig inte vara i takt med synen från professionellt etiskt håll [18-23]. Patienter verkar överskatta defibrillatorns möjligheter i kampen mot döden, samtidigt som de inte sällan upplever en avstängning som en självmordshandling [21]. Från amerikanska undersökningar vet vi att de flesta patienter är tveksamma till avstängning även när döden närmar sig [18]. Likaså är amerikanska läkare inte benägna att ta upp en diskussion med patienter om ICD-avstängning [19]. Många läkare vill inte släcka patientens hopp eller är osäkra om huruvida det handlar om någon form av dödshjälp [19]. Det finns inga publicerade undersökningar om vilken syn svenska patienter och läkare har på ICD- och pacemakeravstängning. Utifrån den amerikanska litteraturen och egna erfarenheter från Sverige och Tyskland kan man misstänka att man i praktiken alltför sällan talar om ICD-avstängning och därmed riskerar att patienter får chockterapi i livets slutskede.

Praktiska frågor

De finns flera praktiska aspekter att ta hänsyn till när man stänger av en ICD. En ICD kan ge antitakykardi- och antibradykardi behandling. Bland de automatiska antitakykarditerapierna finns defibrillering (chock) och antitakykardipacing (ATP). Sistnämnda behandling känner patienten inte av, medan chockfunktionen känns av patienten och syns för anhöriga och sjukvårdspersonal. Chockfunktionen kan stängas av utan att ATP påverkas, vilket kan leda till att ATP i vissa fall, uppskattningsvis 2–4 procent, kan accelerera en ventrikulär takykardi och även leda till ventrikelflimmer. Att stänga av chockfunktionen och inte ATP kan alltså skynda på patientens död i fall av accelerering av takykardin genom ATP.

Det skulle i en etisk diskussion möjligtvis kunna uppfattas

»Det finns alltså flera praktiska frågor ... det handlar inte bara om att trycka på en knapp.«

»De presenterade fallen demonstrerar hur olika patienter och läkare hanterar och bedömer avstängning av en ICD.«

.....
som aktiv dödshjälp, vilket det enligt de flesta etiker dock inte är. Å andra sidan kan avstängning av all antitakykardi behandling, alltså både chock- och ATP-funktioner, leda till att en patient med stabil ventrikulär takykardi som inte leder till döden lider av blodtrycksfall och därmed får försämrad livskvalitet. Detsamma gäller avstängning av antibradykarditerapi, som oftast måste verkställas genom att programmera impulsenergin till en icke-effektiv nivå. Hos icke-pacemakerberoende patienter som dock har stort pacingbehov leder det till försämrad livskvalitet på grund av symtomatisk bradykardi.

Det finns alltså flera praktiska frågor i samband med avstängning av en ICD; det handlar inte bara om att trycka på en knapp. De praktiska detaljfrågorna kräver inte bara tekniska kunskaper om defibrillatorer från olika företag och därmed olika programmeringsmöjligheter utan också att man känner till patientens arytmianamnes. I bästa fall har man följt patienten under flera år och har en bra relation till denna och anhöriga.

I riktlinjerna kräver man därför att ICD-avstängning görs av kvalificerad personal i samråd med patientens kardiolog/elektrofysiolog efter adekvat diskussion med patienten. I en sådan diskussion bör man lyssna på patientens föreställningar, farhågor och förväntningar. I denna situation har man möjlighet att förklara att avstängningen av ICD visserligen är en behandlingsbegränsning men att den gagnar patienten och mycket väl kan vara optimal behandling utan att vara maximal behandling, som i denna situation skulle kunna skada patienten genom chockterapi. Enligt konsensusdokumentet bör i denna situation stödpersonal eller anhöriga vara närvarande [5, 6]. Om sådan avstängning inte är möjlig eller har missats tidigare och patienten i livets slutskede, dagar eller timmar ifrån döden, får chockterapi kan avstängning ske med hjälp av en magnet, som placeras ovanför defibrillatorn. Även detta bör utföras av sjukvårdspersonal. Man bör inte lära ut ICD-avstängning till allmänheten. I äldre ICD-modeller kan åtgärden för övrigt vara än mer komplicerad [5, 6].

KONKLUSION

De presenterade fallen demonstrerar hur olika patienter och läkare hanterar och bedömer avstängning av en ICD. Bortsett från en djupare etisk diskussion bör målet i alla fall vara att undvika chockterapi i livets slutskede utan att genom felaktig programmering orsaka sämre livskvalitet på grund av ihållande men icke-dödliga takykardier eller bradykardier. Det första steget bör alltid vara en öppen diskussion med patienten om alla aspekter kring ICD-avstängning. Det har även föreslagits att man bör informera patienten om avstängningsmöjligheten redan vid implantationen [5, 6, 24]. Patienter får kräva avstängning när som helst, medan läkaren inte får stänga av defibrillatorn efter eget ensidigt beslut [5, 6]. Diskussionen och åtgärderna ska dokumenteras. Det krävs lokala praktiska riktlinjer om hur icke-kardiologer kan kontakta ICD-kunnig personal i sådana fall.

Medicinskt meningslösa ICD-chocker i livets slutskede får prioriteras som medicinska nödfall. Vårt första fall demonstrerar hur det blev fel på grund av att diskussionen inte hade förts i god tid och då det saknades lokala rutiner. Om patienten

ten ligger på sjukhus är logistiken enklare än om patienten med en dödlig sjukdom vistas hemma eller på sjuk- eller ålderdomshem. Men även i sådana fall har patienten nästan alltid haft kontakt med sjukvården. Alla läkare som har en patient med ICD, där behandlingen går från botande till palliation, bör väcka frågan om ICD-avstängning och kontakta ansvarig kardiolog. Skriftliga rutiner för detta bör finnas på alla ICD-implanterande och -kontrollerande sjukhus.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REFERENSER

1. Myerburg RJ, Reddy V, Castellanos A. Indications for implantable cardioverter-defibrillators based on evidence and judgement. *J Am Coll Cardiol.* 2009;54:747-63.
2. Epstein AE, DiMarco JP, Ellenbogen KA, Estes NA 3rd, Freedman RA, Gettes LS, et al. ACC/AHA/HRS 2008 guidelines for device-based therapy of cardiac rhythm abnormalities. *J Am Coll Cardiol.* 2008;51:e1-e62.
3. Camm AJ, Nisam S. European utilization of the implantable defibrillator: has 10 years changed the »enigma«? *Europace.* 2010;12:1063-9.
5. Padeletti L, Arnar DO, Boncinelli L, Brachman J, Camm JA, Daubert JC, et al. EHRA expert consensus statement on the management of cardiovascular electronic devices in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. *Europace.* 2010;12:1480-9.
6. Lampert R, Hayes DL, Annas GJ, Farley MA, Goldstein NE, Hamilton RM, et al. HRS expert consensus statement on the management of cardiovascular electronic devices (CIEDs) in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. *Heart Rhythm.* 2010;7:1008-26.
7. Lindblad A, Juth N, Fürst CJ, Lynöe N. When enough is enough; terminating life-sustaining treatment at the patient's request: a survey of attitudes among Swedish physicians and the general public. *J Med Ethics.* 2010;36:284-9.
8. Thibodeau JB, Pillarisetti J, Khumri TM, Jones PG, Main ML. Mortality rates and clinical predictors of reduced survival after cardioverter defibrillator implantation. *Am J Cardiol.* 2008;101:861-4.
9. Vidal B, Delgado V, Mont L, Poyatos S, Silva E, Angeles Castel M, et al. Decreased likelihood of response to cardiac resynchronization in patients with severe heart failure. *Eur J Heart Fail.* 2010;12:283-7.
11. England R, England T, Coggon J. The ethical and legal implications of deactivating an implantable cardioverter-defibrillator in a patient with terminal cancer. *J Med Ethics.* 2007;33:538-40.
12. Sulmasy DP. Within you/without you: biotechnology, ontology, and ethics. *J Gen Intern Med.* 2008;23 suppl 1:69-72.
13. Zellner RA, Aulisio MP, Lewis WR. Should implantable cardioverter-defibrillators and permanent pacemakers in patients with terminal illness be deactivated? Deactivating permanent pacemakers in patients with terminal illness. Patient autonomy is paramount. *Circ Arrhythmia Electrophysiol.* 2009;2:340-4.
14. Kay GN, Bittner GT. Should implantable cardioverter-defibrillators and permanent pacemakers in patients with terminal illness be deactivated? Deactivating implantable cardioverter-defibrillators and permanent pacemakers in patients with terminal illness. An ethical distinction. *Circ Arrhythmia Electrophysiol.* 2009;2:340-4.
15. Wu EB. The ethics of implantable devices. *J Med Ethics.* 2007;33:532-3.
18. Goldstein NE, Mehta D, Siddiqui S, Teitelbaum E, Zeidman J, Singerson M, et al. »That's like an act of suicide«: patients attitudes towards deactivation of implantable defibrillators. *J Gen Intern Med.* 2008;23(suppl 1):7-12.
19. Goldstein NE, Mehta D, Teitelbaum E, Bradley EH, Morrison RS. »It's like crossing a bridge«. Complexities preventing physicians from discussing deactivation of implantable defibrillator at the end of life. *J Gen Intern Med.* 2007;23(suppl 1):2-6.
20. Goldstein NE, Bradley E, Zeidman J, Mehta D, Morrison RS. Barriers to conversations about deactivation of implantable defibrillators in seriously ill patients. *J Am Coll Cardiol.* 2009;54:371-3.
21. Stewart GC, Weintraub JR, Semigran MJ, Camuso JM, Brooks K, Tsang SW, et al. Patient expectations from implantable defibrillators to prevent death in heart failure. *J Card Fail.* 2010;16(2):106-13.
22. Kelley AS, Reid MC, Miller DH, Fins JJ, Lachs MS. Implantable cardioverter-defibrillator deactivation at the end of life: a physician survey. *Am Heart J.* 2009;157:702-8.
23. Sherazi S, Daubert JP, Block RC, Jeevanantham V, Abdel-Gadir K, DiSalle MR, et al. Physician's preferences and attitudes about end-of-life care in patients with an implantable cardioverter-defibrillator. *Mayo Clin Proc.* 2008;83:1139-41.
24. Jensen SM, Kesek M. Implanterbar defibrillator – med fokus på primärprofylax. Förutsätter utförlig patientinformation om risker och vinster. *Läkartidningen.* 2009;106(48):3236-41.