

Verbetersignalement Zinnige Zorg Implanteerbare Cardioverter-Defibrillator (ICD)

Afspraken voor passende zorg rond ICD's

In het recent verschenen *Verbetersignalement Zinnige Zorg Implanteerbare Cardioverter-Defibrillator (ICD)* staan afspraken om de zorg rond het plaatsen van ICD's te optimaliseren. De patiënteninformatie wordt aangepast om samen beslissen te verbeteren. Voor een specifieke groep patiënten wordt de indicatie voor een ICD verbeterd.

Tekst Jos Leijen

Beeld ANP

Een implanteerbare cardioverter-defibrillator is een apparaat dat in je lichaam geplaatst kan worden bij het hart. Bij een hartritmestoornis geeft de ICD een schok af die het normale hartritme herstelt, waarmee een plotse hartoortdood kan worden voorkomen. Daarom heeft een ICD voor het merendeel van de patiënten toegevoegde waarde. Jaarlijks krijgen ongeveer zesduizend mensen een ICD. Het Zorginstituut heeft het Verbetersignalement ICD geschreven na regelmatig overleg met patiëntenverenigingen STIN en Harteraad, de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), de Nederlandse Vereniging voor Hart- en Vaatverpleegkundigen (NVHV) en Zorgverzekeraars Nederland. In de publicatie staan afspraken om de indicatiestelling te verbeteren, patiënten beter te informeren over de negatieve aspecten van een ICD en complicaties te verminderen.

Het verbetersignalement is de afronding van de verdiepfase van het Zinnige Zorgtraject ICD van het Zorginstituut. In deze fase is onderzocht of en hoe de ICD-zorg verbeterd kan worden. Het belang van de patiënt stond hierbij centraal, vertelt projectleider Anja Duursma van het Zorginstituut. Samen met zorgprofessionals, patiëntenverenigingen en zorgverzekeraars zijn onderwerpen uitgekozen waarbij de kwaliteit van de zorg mogelijk verbeterd kan worden.

Onderzoek naar toegevoegde waarde

Zo is er nader onderzoek gedaan naar de indicatiestelling voor een ICD en complicaties en onterechte schokken. Er bestonden al langer twijfels over de indicatiestelling voor een ICD, aldus Duursma. In 2014 werd daarom een nieuw onderzoek gestart, de 'Dutch Outcome in ICD Therapy' (DO-IT)-studie. Het doel van dit onderzoek was om beter te kunnen voorspellen voor welke patiënten een ICD geen toegevoegde waarde heeft. Dit onderzoek leverde hierover geen zekerheid op. Wel bracht het aan het licht dat bij 14 procent van de plaatsingen complicaties optraden, waarvan meer dan de helft ernstig. Onderzoek liet verder zien dat 83 procent

van de ICD's geplaatst werd bij mensen die nooit eerder hartritme stoornissen hadden gehad, maar volgens de richtlijnen wel een verhoogd risico hadden. Van hen heeft ruim een derde een ziekte van de hartspeer die niet veroorzaakt wordt door zuurstofgebrek. In medische termen zijn dit 'patiënten met non-ischemische cardiomyopathie' (NICM). Uit literatuuronderzoek van het Zorginstituut blijkt dat het preventief plaatsen van een ICD bij patiënten uit deze groep niet helpt om sterfgevallen te voorkomen.

De huidige richtlijnen zijn grotendeels nog gebaseerd op studies van ruim twintig jaar geleden. Sinds die tijd is de behandeling van deze patiëntengroep verbeterd. Daardoor is de kans op een ernstige hartritme stoornis kleiner.

Verbeterafspraken

Met de NVVC is afgesproken om 70 procent minder ICD's te plaatsen bij mensen bij wie de ziekte van de hartspeer niet wordt veroorzaakt door zuurstofgebrek. Dit zou gaan om ongeveer tweehonderd plaatsingen. Bij de

Joan Meeder

Voorzitter Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC)

"Het is goed om voortschrijdend inzicht om te zetten in passende zorg. Het Zorginstituut en de NVVC hebben een gemeenschappelijk doel: de kwaliteit van de zorg hoog houden; en dat tegen acceptabele kosten. Met de beoogde herziene indicatierichtlijn zijn we wel duidelijk strenger dan de ons omringende landen.

De nieuwe Indicatie richtlijn is op een haar na klaar. Bij eerdere trajecten hebben de cardiologen laten zien dat ze zich daar ook aan houden. En als cardiologen van een richtlijn afwijken, dan gebeurt dit op basis van gegronde medische redenen. We gaan monitoren hoe het gaat.

Het is jammer dat de publiciteit rond het verbetersignalement wat ongenueanceerd was. Daardoor gaan patiënten twifelen. Terwijl ICD's levensreddend kunnen zijn en patiënten een groot risico lopen bij een verkeerde keuze. Ik roep patiënten op om goed in gesprek te blijven met hun cardioloog."



30 procent van deze patiëntengroep die wél een ICD krijgt, wordt de toegevoegde waarde onderzocht. De NVVC stelt een nieuwe richtlijn op voor deze patiëntengroep met een scherpere indicatiestelling en start het onderzoek.

Daarnaast wordt de patiënteninformatie verbeterd. “Patiënten moeten beter voor- gelicht worden over de risico’s van een ICD”, zegt Duursma. “De risico’s worden in het huidige voorlichtingsmateriaal vaak te laag voorgespiegeld, in de orde van 1 procent, terwijl complicaties veel vaker voorkomen. Infecties kunnen een grote impact hebben. En een ICD kan ook een schok geven terwijl er niets mis is.”

Nu wordt een ICD na zeven of acht jaar vaak nog automatisch vervangen. Dat is niet altijd nodig, betoogt Duursma. Cardiologen zouden hun patiënten ruim van tevoren moeten laten weten dat het apparaat het einde van zijn levensduur nadert. Dan heeft iemand de tijd om voor- en nadelen van vervanging af te wegen. Daarom wordt een leidraad opgesteld voor ICD-vervangingen, met daarin ook aandacht voor het tijdig beginnen met samen beslissen.

Tot slot kunnen complicaties worden voor-

komen door een zogeheten tweekamer-ICD minder vaak te gebruiken. Dit type ICD heeft een dubbel zo hoge kans op complicaties als de eenkamervariant.

Voortgang evalueren

Het Zorginstituut monitort de komende periode de uitvoering van het verbeter-signalement en zal over drie jaar de voortgang evalueren. Daarbij wordt onder andere bekeken of de cardiologen werken volgens de aangescherpte indicatierichtlijn en of de patiënteninformatie over de risico’s van een ICD verbeterd is. Als alle verbeterafspraken zijn gerealiseerd, is een verlaging van de zorgkosten mogelijk van 20 miljoen euro per jaar, schat het Zorginstituut. Maar belangrijker, benadrukt Duursma, is dat patiënten die geen ICD nodig hebben, die ook niet krijgen. En dus geen operatie hoeven te ondergaan en geen risico lopen op complicaties. ●

Stephan Tuinenburg

Secretaris Stichting ICD-dragers Nederland (STIN)

“Ik ben blij met het verbeter-signalement. Het is goed dat de informatievoorziening verbetert. Patiënten moeten erop kunnen vertrouwen dat de informatie die ze krijgen klopt. Dat was niet het geval. Ik schrok behoorlijk toen ik hoorde dat de kans op ernstige complicaties op 8 procent ligt, terwijl ons werd verteld dat het risico lager dan 1 procent was. Als patiëntenorganisatie hebben we geen mening over het medische gedeelte. Het valt me wel op dat in de media vaak de nuance ontbreekt. ‘Twaalfhonderd ICD’s onterecht geplaatst’, koppen ze dan. Dat klopt niet en is ook niet wat het signalement zegt. Wel dat de indicatierichtlijn aangepast kan worden en dat er dan wellicht twaalfhonderd ICD’s minder geplaatst kunnen worden.”