

Vereisten voor patiëntenvoorlichting ICD implantatie



Auteurs (namens de NHRA):

Dr. L.R.A. Olde Nordkamp, Amsterdam UMC

Dr. L. van Erven, Leids Universitair Medisch Centrum

Dr. V.F. van Dijk, St. Antonius ziekenhuis Nieuwegein

Dr. A.H. Maass, Universitair Medisch Centrum Groningen

Drs. F.M. Hörters, Maasstad Ziekenhuis

Dr. A.E. Tuinenburg, UMC Utrecht

Drs. S.A. Wijchers, Erasmus MC

Prof. Dr. C.P. Allaart, Amsterdam UMC

Prof. Dr. A.A.M. Wilde, Amsterdam UMC

Dr. J.G. Meeder, VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg

Mede beoordeeld door:

NVVC

Nederlandse Vereniging voor Hart- en Vaatverpleegkundigen (NVHVV)

Stichting ICD dragers Nederland (STIN)

Harteraad

Zorgverzekeraars Nederland

Zorginstituut Nederland

Inleiding

Bij de afweging om een Implanteerbare Cardioverter-Defibrillator (ICD) te plaatsen is het belangrijk om goede voorlichting aan patiënten te geven. Het verbeteringsrapport Zinnige Zorg Implanteerbare Cardioverter-Defibrillator van het Zorginstituut Nederland maakte in 2023 inzichtelijk dat de voorlichting rondom ICD therapie in Nederland heterogeen is en inhoudelijk kan worden verbeterd. Er worden onder andere te lage kansen op complicaties door de ICD-implantatie vermeld. Ook de voorlichting op websites van de ziekenhuizen – waaronder die van implanterende centra – schiet tekort.

Naar aanleiding van dit verbeteringsrapport is dit document opgesteld, waarbij wij een minimale dataset presenteren waaraan alle voorlichtingsfolders en websites voor ICD therapie in Nederland moeten voldoen.

Daarnaast wordt er een overzicht gegeven van de kans op terechte ICD therapie en de kans op complicaties. De kans op terechte ICD therapie en op ICD gerelateerde complicaties zoals genoemd in dit document, moet zo uniform mogelijk in de voorlichting over ICD therapie in Nederland worden gepresenteerd.

Tot slot is er een voorbeeld informatiefolder beschikbaar gemaakt. Deze voorbeeld informatiefolder kan direct worden overgenomen door de Nederlandse ziekenhuizen of kan als basis dienen voor een ziekenhuis-specifieke informatie folder.

Minimale dataset

Patiënten dienen voorafgaand aan een ICD implantatie een voorlichtingsfolder (op papier of digitaal) te ontvangen waarin uitgelegd staat wat een ICD inhoudt, wat de werking is van de ICD en wat de risico's zijn van het plaatsen van een ICD. Een patiënt en arts kunnen alleen samen beslissen, als de patiënt goed op de hoogte is van alle kansen én risico's. De inhoud van de informatiefolder moet overeenkomen met de inhoud die eventueel op de website van het ziekenhuis wordt vermeld.

Een voorlichtingsfolder over ICD-therapie moet de volgende punten adresseren:

- 1** Algemene informatie over levensbedreigende ritmestoornissen
- 2** Uitleg over wat een ICD is, inclusief uitleg over verschillende types ICD's (1-kamer, 2-kamer, CRT-D, subcutane ICD)
- 3** Uitleg over de werking van een ICD, inclusief uitleg over schokken, antitachycardie pacing en bradycardie pacing
- 4** Uitleg over de implantatie
- 5** Kans dat de ICD ingrijpt
 - Kans op terechte ICD therapie
 - Kans op onterechte ICD therapie, inclusief concrete cijfers
- 6** Invloed van de ICD op het dagelijks leven en beroepsuitoefening, inclusief rijbewijs, MRIs en magnetische velden, reizen, keuringen/verzekeringen
- 7** Kans op complicaties, inclusief concrete cijfers
 - Inclusief vermelding dat deze kans op complicaties verschilt tussen de verschillende types ICD's
 - Inclusief vermelding van een kans op overlijden
- 8** Uitleg over vervanging ICD bij batterij-depletie en herevaluatie van ICD indicatie en wens tot ICD therapie voorafgaand aan vervanging
- 9** Uitleg over de mogelijkheid tot het uitschakelen van ICD-therapie
 - Inclusief het omgaan met ICD therapie rondom het levenseinde

Kans op terechte ICD therapie en ICD gerelateerde complicaties

Hieronder volgen 2 tabellen met een overzicht van de kans op terechte ICD therapie, en de kans op korte en lange termijn complicaties. De studies die gerapporteerd zijn, zijn specifiek gekozen om verschillende redenen: 1. Omdat ze zijn uitgevoerd in een algemene ICD patiëntenpopulatie. 2. Omdat ze semi-recent zijn en daarmee zoveel mogelijk zijn uitgevoerd onder optimaal medicamenteuze hartfalen therapie. Een uitzondering hierop is de meta-analyse van Van Rees et al. die de implantatie gerelateerde complicaties beschrijft. Deze implantatie gerelateerde complicaties zijn over de jaren heen niet veranderd omdat de implantatietechniek niet is veranderd. 3. Omdat ze grotendeels zijn uitgevoerd in Nederlandse danwel Europese centra.

Patiëntenverenigingen hebben aangegeven dat patiënten een grote behoefte hebben aan concrete getallen als het gaat om de kans op therapie of complicaties. Omdat er geen meta-analyse beschikbaar is met deze incidenties, wordt in de laatste kolom een gemiddelde van de genoemde studies weergegeven waarmee een algemeen beeld wordt geschetst.

De kans op terechte ICD therapie:

	Do-IT (FU 2.4jr)	PRAETORIAN (FU 4.1jr)	EU-CERT-ICD (FU 2.7jr)	Evertz et al. (FU 2.4jr)	Overall
Primaire preventie	7.6% <i>3.2% per jaar 16% per 5 jaar</i>	17% <i>4.1% per jaar 21% per 5 jaar</i>	7.2% <i>2.7% per jaar 13% per 5 jaar</i>	8.9% <i>3.7% per jaar 19% per 5 jaar</i>	2-4% per jaar 13-21% per 5 jaar <i>Gemiddeld 17% per 5 jaar</i>
Secundaire preventie	NR	28% <i>6.8% per jaar 34% per 5 jaar</i>	NR	27.6% <i>11.5% per jaar 58% per 5 jaar</i>	6-12% per jaar 34-58% per 5 jaar <i>Gemiddeld 46% per 5 jaar</i>

FU = follow-up; NR = niet gerapporteerd

Gemiddelden die in de overall kolom worden weergegeven zijn berekend op basis van de 4 genoemde studies en niet op basis van een meta-analyse.

Do-IT: Barreveld et al. Dutch Outcome in Implantable Cardioverter-Defibrillator therapy: Implantable Cardioverter-Defibrillator-Related Complications in a Contemporary Primary Prevention Cohort. JAMA 2021

PRAETORIAN: Knops et al. Subcutaneous or Transvenous Defibrillator Therapy. NEJM 2020

EU-CERT-ICD: Zabel et al. Clinical effectiveness of primary prevention implantable cardioverter-defibrillators: results of the EU-CERT-ICD controlled multicentre cohort study. Eur Heart J 2020

Evertz et al. Comparison and predictors of implantable cardioverter-defibrillator therapy for primary and secondary prevention. Neth Heart J 2023

De kans op korte- en lange termijn complicaties:

	Do-IT (FU 2.2jr)	DANISH (FU 5.6jr)	PRAETORIAN# (FU 4.1jr)	PRAETORIAN^ (FU 4.1jr)	Meta-analyse van Rees et al.*	Overall
Implantatie gerelateerd						
- Pocket hematoom	2.0%	0.2%	0.4%	1.9%	2.3%	1-3% <i>Gemiddeld 2%</i>
- Dislocatie lead	3.3%	NR	1.7%	0.5%	1.8-5.7%**	1-6% <i>Gemiddeld 3%</i>
- Pneumothorax	0.9%	2.0%	0.9%	0%	0.9%	1-2% <i>Gemiddeld 1%</i>
- Veneuze trombose	0.4%	NR	0.4%	0.2%	NR	<1%
- Perforatie	0.5%	NR	1.4%	0%	0.4%	<1%
Lange termijn complicaties						
- Lead/device malfunctie	1.5%	NR	3.5%	2.6%	NR	1% per jaar
- Device infectie	2.2%	4.9%	1.9%	0.9%	NR	<1% per jaar
- Chronische pijn waarvoor interventie	0.3%	NR	0.7%	0.5%	NR	<1% per jaar
Overlijden als gevolg van complicatie	0.3%	NR	0%	0%	NR	Zeer zelden
Onterechte schokken	4.6% <i>2.1% per jaar</i> <i>10% per 5 jaar</i>	5.9% <i>1.1% per jaar</i> <i>5% per 5 jaar</i>	6.8% <i>1.7% per jaar</i> <i>8.3% per 5 jaar</i>	9.6% <i>2.3% per jaar</i> <i>12% per 5 jaar</i>	NR	1-2% per jaar <i>Gemiddeld 7% per 5 jaar</i>

FU = follow-up; NR = niet gerapporteerd.

Gemiddelden die in de overall kolom worden weergegeven zijn berekend op basis van de 4 genoemde studies en niet op basis van een meta-analyse.

* Meta-analyse van alleen implantatie gerelateerde complicaties

** Van 1-kamer ICD en CRT-D respectievelijk

Transveneuze ICD arm van deze studie (data uit intention to treat analyse)

^ Subcutane ICD arm van deze studie (data uit intention to treat analyse)

Do-IT: Barrevel et al. Dutch Outcome in Implantable Cardioverter-Defibrillator therapy: Implantable Cardioverter-Defibrillator-Related Complications in a Contemporary Primary Prevention Cohort. JAMA 2021

DANISH: Køber et al. Defibrillator Implantation in Patients with Nonischemic Systolic Heart Failure. NEJM 2016

PRAETORIAN: Knops et al. Subcutaneous or Transvenous Defibrillator Therapy. NEJM 2020

Meta-analyse van Rees et al. Implantation-Related Complications of Implantable Cardioverter-Defibrillators and Cardiac Resynchronization Therapy Devices. A Systematic Review of Randomized Clinical Trials. JACC 2011

De kans op complicaties neemt toe bij een hoger aantal intravasculaire leads. Derhalve is het advies, conform de ESC Guidelines for the management of patients with ventricular arrhythmias and the prevention of sudden cardiac death, dat er alleen een atriale danwel CRT-lead wordt geïmplanteed als er een bradycardie-pacing danwel resynchronisatie-pacing indicatie aanwezig is.

Voorbeeld voorlichtingsinformatie ICD therapie

Voor wie is deze informatie bedoeld?

Deze informatie is bedoeld voor patiënten die voor het eerst een ICD aangeboden krijgen, omdat zij een levensbedreigende hartritmestoornis hebben gehad of hier een verhoogde kans op hebben.

Behandelopties voor een levensbedreigende hartritmestoornis zijn: een ICD, behandeling met medicijnen, of afzien van behandeling. Alle behandelopties hebben voor- en nadelen. Uw arts bespreekt met u alle behandelopties en hun voor- en nadelen. Uw arts gaat met u in gesprek over wat belangrijk is voor u in het leven en uw voorkeuren voor behandeling. Wat voor de één een voordeel kan zijn, is voor de ander misschien een nadeel. Daarom is het belangrijk om te bespreken wat voor u belangrijk is in het leven. Samen met uw arts besluit u daarna welke behandeloptie het beste bij u past.

Deze folder geeft u veel informatie over de werking en voordelen en nadelen van een ICD. Het is goed om te overdenken of er voor u ook redenen zijn om geen ICD te nemen (er van af te zien). Als eerste is het goed om te bedenken wat voor u belangrijk is in het leven. Vaak past een ICD daar goed bij, maar dat hoeft niet voor iedereen het geval te zijn. Ook kan het krijgen van een shock van de ICD zorgen voor angst of een mindere kwaliteit van leven. In een gesprek met uw arts is het goed om te kijken of de verwachtingen die u hebt overeenkomen met wat een ICD u kan bieden. Soms is het beter om van behandeling af te zien, of alleen met medicijnen te behandelen, zelfs als de kans op vroegtijdig overlijden daardoor toeneemt.

Als u dat wilt kunt u na het lezen van de informatie hierover samen met uw arts beslissen. Als u de beslissing liever niet zelf neemt, mag u ook de arts vragen wat hij of zij voor u het beste vindt.

Inhoudsopgave

- 1.1 Wat is een levensbedreigende hartritmestoornis?
- 1.2 Wat is een ICD?
- 1.3 Wat doet een ICD?
- 1.4 Wat is de kans dat de ICD ingrijpt?
- 1.5 Hoe vaak wordt de ICD gecontroleerd na de implantatie?
- 1.6 Wat is de invloed op mijn dagelijks leven?
- 1.7 Hoe wordt een ICD geplaatst?
- 1.8 Wat zijn mogelijke complicaties?
- 1.9 Vervanging van een ICD
- 1.10 Kan ik overlijden met een ICD?

1.1 Wat is een levensbedreigende hartritmestoornis?

Bij een levensbedreigende hartritmestoornis kan uw hart het bloed niet goed rondpompen. Als de ritmestoornis aanhoudt, kunt u komen te overlijden.

Normale situatie

Het hart bestaat uit twee boezems en twee hartkamers. In de normale situatie verzamelen de boezems het bloed uit uw lichaam. Vanuit de boezems gaat het bloed naar de hartkamers. De hartkamers trekken tegelijk samen en pompen het bloed door het lichaam.

Levensbedreigende hartritmestoornis

Bij een levensbedreigende hartritmestoornis trekken uw hartkamers te snel samen. Uw hart kan het bloed daardoor niet goed rondpompen. Er zijn twee soorten levensbedreigende hartritmestoornissen: ventrikeltachycardie en ventrikelfibrilleren.

Ventrikeltachycardie

Ventrikeltachycardie kan vanzelf overgaan. Als dat niet gebeurt en er niet wordt ingegrepen dan voelt u zich niet lekker of raakt u buiten bewustzijn. Ook kunt u hieraan overlijden.

Ventrikelfibrilleren

Ventrikelfibrilleren gaat bijna nooit vanzelf over. Als er niet wordt ingegrepen, raakt u buiten bewustzijn en overlijdt u binnen enkele minuten.

1.2 Wat is een ICD?

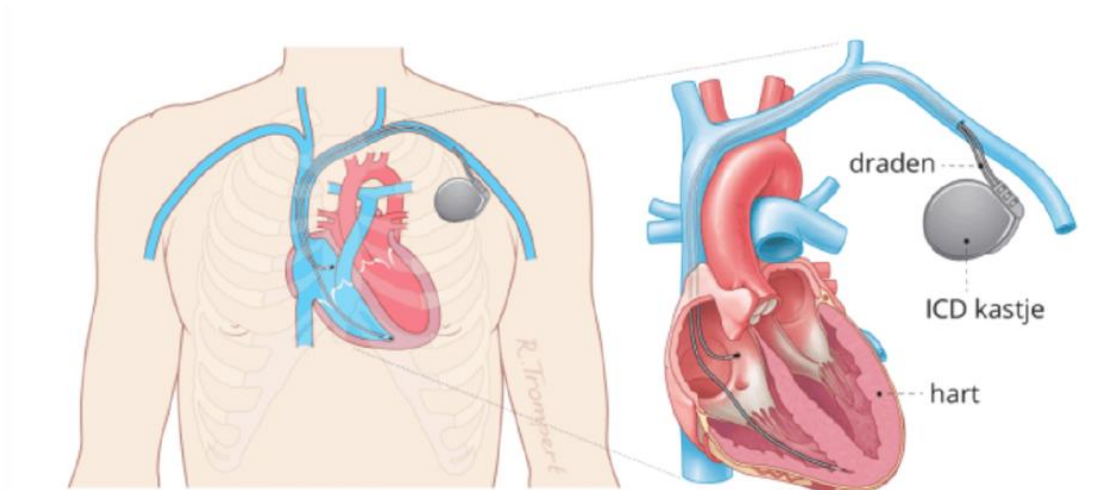
Een ICD beschermt u tegen het overlijden aan een hartritmestoornis van de hartkamers. Er is geen andere medische behandeling beschikbaar om u hiertegen te beschermen. Sommige medicijnen verlagen de kans op levensbedreigende hartritmestoornissen wel.

De ICD bestaat uit twee delen: een kastje (puls generator) en één of meerdere draden (leads). De ICD wordt onder de huid aangebracht.

Er zijn verschillende typen ICD's: de transveneuze ICD en de subcutane ICD.

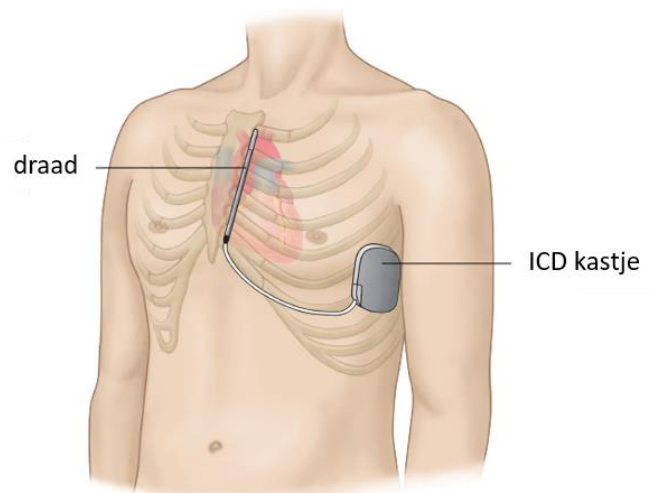
Transveneuze ICD

Bij deze ICD wordt het kastje onder de huid geplaatst, dicht bij het sleutelbeen. De draden verbinden de ICD via een ader met de binnenkant van uw hart. Sommige patiënten hebben ook een pacemakerfunctie nodig. Zij krijgen een tweede draad in de hartboezem (2-kamer ICD) of soms een derde draad die via een bloedvat achter het hart naar de linker hartkamer gaat (CRT-D). De arts zal met u bespreken hoeveel draden noodzakelijk zijn. Dit hangt af van uw hartaandoening.



Subcutane ICD

Naast de bovengenoemde transveneuze ICD, bestaat ook een subcutane ICD of S-ICD. Bij de S-ICD loopt de draad niet door een bloedvat naar het hart, maar wordt de draad ingebracht onder de huid langs de bovenkant van het borstbeen. Het kastje wordt in de zij geplaatst. Niet alle patiënten komen in aanmerking voor de S-ICD omdat de S-ICD de signalen van het hart vanaf de oppervlakte van het lichaam moet waarnemen en omdat deze geen pacemaker functie heeft. Uw cardioloog geeft aan of de S-ICD voor u een optie is.



1.3 Wat doet een ICD?

Een ICD is een apparaat dat uw hartritme continu in de gaten houdt. Alleen bij een levensbedreigende hartritmestoornis die het lichaam niet zelf oplost grijpt de ICD in. De ICD voorkomt geen hartritmestoornis.

Bij een ritmestoornis zal de transveneuze ICD eerst een aantal pijnloze elektrische pulsen (Anti Tachy Pacing, afgekort ATP) afgeven om het hartritme te herstellen. U hoeft niets te merken van ATP. Als dit niet voldoende helpt, volgt een elektrische schok. Dit is een stroomstoot die door het hart gaat. De subcutane ICD kan bij een hartritmestoornis geen ATP afgeven, maar alleen elektrische schokken..

Sommige mensen voelen de schok niet of nauwelijks, omdat ze buiten bewustzijn raken door de levensbedreigende hartritmestoornis. Blijft u bij bewustzijn, dan kan de schok aanvoelen als een krachtige, pijnlijke klap op de borst of rug, die kort maar hevig is. Na een schok kunt u zich vermoeid voelen en spierpijn hebben aan de kant waar de ICD is geïmplanteerd.

Pacemakerfunctie

Bij een te traag ritme, kan een transveneuze ICD kan ook een pacemaker functie aannemen. Wanneer het hart te traag klopt, kan de ICD het ritme overnemen en de hartslag sneller maken.

Pompfunctie van het hart

Een transveneuze of subcutane ICD verbetert de pompfunctie van het hart niet. Als de pompfunctie van het hart verminderd is, kan een extra draad naar de linker kamer de pompkracht in sommige gevallen helpen te verbeteren. Uw arts zal met u bespreken of dit bij u het geval is.

1.4 Wat is de kans dat de ICD ingrijpt?

Als u al een hartritmestoornis heeft doorgemaakt of u bent gereanimeerd, dan behoort u tot de groep secundaire preventie. U heeft een verhoogde kans op het opnieuw doormaken van een levensbedreigende hartritmestoornis. Uit onderzoek is gebleken dat de ICD in deze groep in de eerste 5 jaar bij ongeveer 45 van de 100 patiënten ingrijpt.

Als u nog niet eerder een hartritmestoornis heeft doorgemaakt, maar op basis van uw diagnose een verhoogd risico heeft op levensbedreigende hartritmestoornissen, behoort u tot de groep primaire preventie. Uit onderzoek is gebleken dat de ICD in deze groep in de eerste 5 jaar bij ongeveer 15 van de 100 patiënten ingrijpt.

De kans op levensbedreigende hartritmestoornissen en het terecht ingrijpen van de ICD wordt onder andere bepaald door uw diagnose, leeftijd, medicijngebruik en andere ziekten. Uw cardioloog kan u meer vertellen over de achterliggende oorzaak die in uw geval risico geeft op een gevaarlijke hartritmestoornis.

Onterechte therapie

Bij sommige mensen reageert de ICD als het niet nodig is. U bent niet in levensgevaar, maar de ICD grijpt toch in. In dat geval spreken we van 'onterechte therapie'. Dit kunnen zowel pijnloze elektrische pulsen (ATP) als een schok zijn. Uit onderzoek is gebleken dat met de huidige goed ingestelde ICD's dit bij 7 van de 100 patiënten gebeurt in de eerste 5 jaar. Als u onterechte therapie krijgt, moet u naar het ziekenhuis komen zodat we uw medicatie of de instellingen van de ICD kunnen aanpassen. Soms is er ook sprake van een kapotte draad. Deze moet dan vervangen worden.

1.5 Hoe vaak wordt de ICD gecontroleerd na de implantatie?

Normaal gesproken moet u twee keer per jaar naar het ziekenhuis voor controle. Er kunnen extra controles nodig zijn als er problemen zijn.

Bij moderne ICD's is thuismonitoring mogelijk. Hierbij leest een technicus op afstand uw ICD uit waarbij wordt gekeken naar de instellingen en meetwaarden. Bij thuismonitoring hoeft u minder vaak naar het ziekenhuis. Wanneer er problemen zijn met de ICD of wanneer er hartritmestoornissen zijn opgetreden, kan dit met het thuismonitoring systeem soms in een vroeg stadium worden opgespoord en doorgegeven. Thuismonitoring is geen medische bewaking die 24 uur per dag plaatsvindt. Ook is het veranderen van de instellingen op afstand niet mogelijk.

1.6 Wat is de invloed op mijn dagelijks leven?

Met een ICD kunt u vrijwel alle dagelijkse activiteiten blijven doen. Het hebben van een ICD heeft wel gevolgen voor uw rijbevoegdheid, reizen naar het buitenland, sommige verzekeringen, keuringen en soms voor uw beroep of hobby.

Rijbevoegdheid

Er zijn speciale regels voor iemand met een ICD. Als u een ICD heeft gekregen moet u een rijbewijs met een code (code 100 of code 101) aanvragen. Hiermee mag u voor privé gebruik rijden met een motorfiets, auto en auto met aanhanger en minder dan 4 uur rijden per dag voor uw werk. Het beroep van vrachtwagenchauffeur, taxichauffeur of rij-instructeur mag u met een ICD niet uitoefenen. Met uw cardioloog kunt u bespreken welke regels precies van toepassing zijn op uw situatie. Achterin deze voorlichtingsfolder vindt u een bijlage met een stappenplan voor het aanvragen van een rijbewijs met een code. Daarnaast kan uw behandelend cardioloog hier meer over uitleggen en is er informatie te vinden op de websites van patiëntenvereniging Stichting ICD dragers Nederland (STIN) of het centraal bureau rijvaardigheid (CBR).

Na implantatie is er wachttijd voor u een nieuw rijbewijs kan aanvragen. Tot dit tijd mag u niet rijden.

Als u de ICD krijgt terwijl u nog geen levensbedreigende ritmestoornis heeft gehad (primaire preventie) heeft u na implantatie **twee weken** wachttijd.

Als u de ICD krijgt nadat u een levensbedreigende ritmestoornis heeft gehad (secundaire preventie) heeft u na implantatie **twee maanden** wachttijd.

Ook als uw ICD een schok heeft afgegeven op een gevaarlijke hartritmestoornis, geldt een rijverbod van twee maanden.

Na een wissel van de ICD wanneer de batterij aangeeft dat de ICD aan vervanging toe is, gelden geen extra beperkingen met betrekking tot de rijbevoegdheid.

Sporten

U kunt met de ICD gewoon sporten. Sommige (contact)sporten, zoals karate, judo, rugby en gewichtheffen, kunt u beter niet doen vanwege het grote risico op verplaatsing of beschadiging. Op internet is speciale kleding met extra bescherming te koop waarmee sommige patiënten fijner kunnen sporten.

Magnetische velden

Het kan zijn dat u vanwege uw beroep of hobby vlakbij draaiende elektromotoren of grote magneten werkt. Deze apparaten veroorzaken magnetische velden die de werking van de ICD kunnen beïnvloeden.

Televisie, magnetron, keukenmachines en andere huishoudelijke apparaten zijn meestal ongevaarlijk. Ook een inductiekookplaat of -oven is bij normaal gebruik veilig. Maar: houd dit soort apparaten niet tegen de ICD aan en zorg ervoor dat ze in goede technische staat zijn.

Draadloze en mobiele telefoons zijn veilig als je ze op minimaal 15 centimeter van de ICD houdt. Dus bewaar de telefoon niet in de borstzak aan de kant van de ICD.

Computers, laptops, tablets of printers kunnen zonder problemen worden gebruikt. Ook draadloze netwerken zoals wifi kunnen geen kwaad.

U kunt antidiefstalpoortjes in winkels zonder problemen passeren, maar het advies is wel om er niet stil in te gaan staan.

Met de huidige ICD's is een MRI scan vaak mogelijk. Het is wel belangrijk dat de arts die de MRI aanvraagt, dit vooraf met uw cardioloog of ICD technicus overlegt.

Vertel de fysiotherapeut, de tandarts en de schoonheidsspecialist dat u een ICD heeft. Zij gebruiken soms apparaten met elektromagnetische velden of elektrische impulsen.

Reizen

Met een ICD kunt u gerust op vakantie. U mag ook vliegen.

Met een ICD kunt u in principe veilig door een metaaldetectiepoortje hen. Wel is het daarbij belangrijk dat u in normaal tempo (niet te langzaam) door het poortje loopt en pas minimaal één meter voorbij het poortje stilstaat. Door drukte is dit niet altijd mogelijk. U kunt aan de beveiligingsbeambte uw ICD-identiteitskaart laten zien. U kunt dan gefouilleerd worden. De opsporingsapparatuur reageert vrijwel zeker op uw ICD. In de meeste landen zijn centra waar u in geval van een schok of problemen met de ICD terecht kunt. Het type ICD bepaalt waar u terecht kunt. De fabrikant van uw ICD heeft de meest recente lijst van ziekenhuizen in de directe omgeving van uw vakantieadres.

Keuringen, verzekeringen

Als u een hartafwijking heeft, kan dat gevolgen hebben voor bepaalde medische keuringen en (levens)verzekeringen. Bij het afsluiten van bijvoorbeeld een levensverzekering, moet u een gezondheidsverklaring invullen. Verzekeringsmaatschappijen kunnen uw premie verhogen of u zelfs afwijzen. Datzelfde kan ook gebeuren bij verzekeringen rondom het afsluiten van een hypotheek, waardoor een huis kopen duurder wordt.

Tip: Voor meer informatie kunt u terecht bij uw cardioloog, ICD verpleegkundige, ICD-technicus of bij de websites van patiëntenvereniging Stichting ICD dragers Nederland (STIN) en de Hartstichting.

1.7 Hoe wordt een ICD geplaatst?

Transveneuze ICD

De cardioloog plaatst een transveneuze ICD vrijwel altijd links op de borstwand onder uw huid. Met één of meer draden wordt de ICD met uw hart verbonden. De ingreep, ook wel

implantatie genoemd, duurt afhankelijk van het type één tot enkele uren. U wordt plaatselijk verdoofd. De cardioloog maakt een kleine snee in uw huid links op de borst, onder het sleutelbeen. Vervolgens wordt de draad/worden de draden via een bloedvat in het hart gelegd. Als de draden goed liggen, wordt de ICD verbonden aan de draden. Daarna wordt onder uw huid een ruimte (pocket) vrijgemaakt waarin de ICD wordt geplaatst. Bij de meeste patiënten is lokale verdoving voldoende en bent u tijdens de ingreep bij bewustzijn. In sommige gevallen is echter een vorm van slaapmedicatie gewenst. Bespreek dit van te voren met uw cardioloog. De transveneuze ICD wordt bij sommige patiënten na de plaatsing getest. Bespreek ook met uw cardioloog hoe de ziekenhuisopname eruit komt te zien.

Belangrijk aandachtspunt

Na de ingreep moet u voorzichtig zijn met het bewegen van uw linkerarm, aan de kant van de ICD. U krijgt hier in het ziekenhuis instructies voor.

Subcutane ICD

De cardioloog plaatst de S-ICD aan de linkerkant van de borstwand onder uw huid. De implantatie duurt één uur. U wordt meestal in slaap gebracht. De cardioloog maakt een snee in uw huid aan de linker kant van de borstkas onder de oksel en maakt daar de ruimte (pocket) voor de ICD. Ook wordt er een kleine snee gemaakt onderaan uw borstbeen. Via deze snee wordt de draad onder de huid geplaatst. Aan het einde van de implantatie wordt de S-ICD meestal getest. Hierbij wordt een ritmestoornis opgewekt en wordt de werking van de ICD getest. Bespreek met uw cardioloog hoe de ziekenhuisopname eruit komt te zien.

1.8 Wat zijn mogelijke complicaties?

Elke operatieve ingreep brengt risico's met zich mee. Complicaties kunnen tijdens of na de ingreep optreden. Soms is het dan nodig om een nieuwe ingreep te doen. Dit gebeurt bij ongeveer 2 op de 100 patiënten.

De kans op complicaties is groter bij het plaatsen van meerdere draden.

Hieronder een overzicht van de belangrijkste complicaties:

- Nabloeding van de operatiewond bij ongeveer 2 van de 100 patiënten. Soms wordt aansluitend aan de implantatie een kompres geplaatst op de wond om dit te voorkomen. Zelden is het nodig de operatiewond te openen om de bloeding te stoppen. Als u bloedverdunners gebruikt is de kans op nabloeding iets groter.
- Verschuiving van de draad bij ongeveer 3 van de 100 patiënten. Hierdoor werkt de ICD niet meer goed. Met een tweede ingreep wordt de draad weer op de juiste plek in het hart geplaatst. Om deze complicatie te vermijden wordt geadviseerd de arm

aan de kant van de ICD in de eerste weken na de ingreep niet boven de schouder te bewegen. U krijgt hiervoor een leefregel mee.

- Infectie van de operatiewond bij ongeveer 2 van de 100 patiënten die voor het eerst een ICD krijgen. Soms moeten de ICD en de draden dan verwijderd worden. Ook kan behandeling met antibiotica nodig zijn. Pas na herstel van de infectie kan een nieuwe ICD geplaatst worden.
- Klaplong (luchtlek van de long) bij ongeveer 1 van de 100 patiënten. Bij een klaplong is een deel van de long ingeklapt. Een klaplong kan benauwdheid veroorzaken. Meestal is het luchtlek van de long zo klein dat het met enkele dagen spontaan herstelt. In sommige gevallen is het luchtlek groter en moet er tijdelijk een drain worden geplaatst, zodat de long zich weer herstelt. U wordt dan voor een of meerdere dagen opgenomen.
- Trombosearm bij minder dan 1 van de 100 patiënten. Bij een trombosearm raken de aders waar de draden doorheen lopen, verstopt. Uw arm wordt dik doordat de bloedstroom belemmerd wordt. U krijgt dan bloedverdunners om de verstopping op te heffen.
- Bloeding in het hartzakje komt zeer zelden voor als gevolg van het plaatsen van de ICD. Er wordt direct een slangetje (drain) in het hartzakje geplaatst om het bloed af te voeren. U wordt dan voor een paar dagen opgenomen. Heel soms helpt het slangetje onvoldoende. Een open hartoperatie is dan nodig om de bloeding te stelpen.
- De kans om te overlijden aan een ICD implantatie is zeer klein.

Mogelijke complicaties op lange termijn

Ook maanden tot jaren na het plaatsen van een ICD kunnen zich problemen voordoen.

- Soms werkt een draad niet goed. De kans hierop is ongeveer 1 van de 100 patiënten per jaar. Er wordt dan een nieuwe geplaatst. Indien nodig wordt de oude draad verwijderd.
- Ook kan een infectie ontstaan rondom de ICD. De kans op een infectie neemt toe als een ICD vaker gewisseld is, bijvoorbeeld bij vervanging omdat de batterij leeg is. Een ingreep is dan nodig om de ICD en draden te verwijderen. De kans hierop is klein, minder dan 1 van de 100 patiënten per jaar.

- Soms kan het bloedvat dichtgroeien door de draden die er doorheen gaan. Dit geeft vaak geen klachten omdat andere bloedvaten de bloeddorstrooming over nemen. Bij minder dan 1 van de 100 patiënten per jaar geeft dit wel klachten, zoals een opgezet gezicht.
- Soms is er ongemak of pijn van een ICD. Meestal “went” dit. In het uiterste geval kan dit tot een nieuwe ingreep leiden om de ICD anders te plaatsen. Bijvoorbeeld naar onder de borstspier (bij een transveneuze ICD). De meeste mensen ervaren geen ongemak van de ICD.
- De ICD kan 'onterechte therapie' geven. Bij 7 van de 100 patiënten grijpt de ICD in op een niet-levensbedreigende hartritmestoornis.
- Er is een hele kleine kans (kleiner dan 1 op de 1000 patiënten) dat u aan de gevolgen van een complicatie komt te overlijden.

Omdat de transveneuze ICD en subcutane ICD van elkaar verschillen in hoe ze geplaatst worden, zit er ook een verschil in het soort mogelijke complicaties die u hiervan kan krijgen. Als de subcutane ICD voor u een optie is, kan uw behandeld cardioloog dit verder aan u uitleggen.

1.9 Vervanging van een ICD

Tegenwoordig gaan ICD's tussen de zeven en meer dan tien jaar mee. Dit is afhankelijk van het type ICD, en met name hoeveel stroom de pacemakerfunctie verbruikt. Wanneer de batterij bijna leeg is, moet het kastje met een kortdurende ingreep vervangen worden. De draden worden niet vervangen.

Vijf tot tien jaar is een lange tijd. Ongeveer een jaar voor het vervangen van een ICD zal de arts met u bespreken of u, afhankelijk van uw situatie, opnieuw een ICD nodig heeft. U kunt dan ook zelf opnieuw kiezen voor wel of geen ICD. Als u geen nieuwe ICD nodig heeft, zal de ICD worden verwijderd. De draden blijven meestal zitten in het lichaam. Ook als de ICD niet leeg is, kan in uitzonderlijke gevallen de ICD worden verwijderd.

1.10 Kan ik overlijden met een ICD?

U kunt met een ICD nog steeds overlijden aan uw hartaandoening en andere aandoeningen, omdat een ICD alleen bescherming geeft tegen overlijden aan levensbedreigende ritmestoornissen.

De ICD aan het einde van het leven

In de loop van uw leven kunt u andere ziekten krijgen of kan de toestand van uw hart verslechteren. De levensreddende functie van de ICD kan dan het natuurlijke stervensproces

belemmeren. Als verlenging van uw leven niet meer gewenst is, kan de schokfunctie uitgezet worden. Bespreek dit met uw dokter.

Vlak voor het overlijden kunnen ongewenste en pijnlijke schokken door de ICD worden afgegeven. Ook na het overlijden kan de ICD nog schokken afgeven, met onwillekeurige bewegingen van het lichaam als gevolg. Dit kan ook voor naasten als ongewenst en belastend worden ervaren. Daarom is bij een verwacht en geaccepteerd overlijden belangrijk om de schokfunctie van de ICD vooraf uit te schakelen.

Als u meer informatie wilt, kunt u op de website van de Stichting ICD dragers Nederland (www.stin.nl) een informatiefolder vinden over de ICD aan het einde van het leven. Ook is er op internet een korte film beschikbaar over de ICD in de laatste levensfase (https://www.youtube.com/watch?v=uZZo_KpRbys).

Bijlage: Stappenplan rijbewijs aanvragen

Als ICD drager is uw rijbewijs niet meer geldig. U moet een nieuw rijbewijs met een code aanvragen. Dit is het stappenplan voor het aanvragen van een rijbewijs met een code.

Na implantatie is er wachttijd voordat u mag autorijden of een ander motorvoertuig mag besturen. Als u de ICD krijgt terwijl u nog geen levensbedreigende ritmestoornis heeft gehad (primaire preventie) heeft u na implantatie **twee weken** wachttijd.

Als u de ICD krijgt nadat u een levensbedreigende ritmestoornis heeft gehad (secundaire preventie) heeft u na implantatie **twee maanden** wachttijd.

Als u in deze tijd een terechte ICD shock heeft gekregen, heeft u opnieuw 2 maanden wachttijd.

U kunt de gezondheidsverklaring en de aanvraag voor een nieuw rijbewijs op 2 manieren aanvragen, namelijk digitaal of op papier.

Digitaal (via internet):

- Vul de Gezondheidsverklaring in via de website van het CBR. Hiervoor heeft u uw DigiD nodig.
- Na het invullen van de gezondheidsverklaring ontvangt u van het CBR een formulier voor de cardioloog. Op dit formulier staat een ZD (ZorgDomein)-code voor de cardioloog.
- Wordt u doorverwezen naar meerdere artsen, dan vindt u meerdere ZD-codes
- Als u ouder bent dan 75 jaar, dan heeft u naast de Gezondheidsverklaring ook een medische keuring nodig. Uw huisarts of een keuringsarts kan deze uitvoeren.
- De ZD-code voor de cardioloog neemt u mee naar de ICD technicus als u voor controle komt
- U kunt ook de ZD code mailen naar; dan neemt de ICD technicus contact met u op
- Met de ZD code zal het keuringsrapport via ZorgDomein worden ingevuld.
- De belangrijkste voorwaarde voor het CBR is dat er geen ICD shock is geweest. Er zal dus een ICD controle moeten plaatsvinden op de polikliniek of via de digitale uitlezing van de ICD met home-monitoring.
- Het CBR stuurt u een verklaring van geschiktheid voor maximaal 5 jaar. Hiermee kunt u op het gemeentehuis een rijbewijs met code 100 of 101 bestellen.

Papier:

- U koopt de gezondheidsverklaring bij het gemeentehuis of stadsdeelraadkantoor (kosten variëren per gemeente)
- U krijgt bij uw rijbewijscontrole een ingevuld formulier "rapport van de cardioloog"
- U stuurt de gezondheidsverklaring samen met het "rapport van de cardioloog" op naar het hoofd medische zaken van het CBR in Rijswijk

Tips voor het invullen van de Gezondheidsverklaring:

- Alle vragen beantwoorden
- Bij de vraag over Hart en Vaatziekten vult u **JA** in
- Op de achterkant van het formulier vult u in dat u ICD drager bent

Aanvullende informatie:

- Bent u 70 jaar of ouder, en verloopt uw oude rijbewijs op of na uw 75^{ste} verjaardag, dan is er altijd een medische keuring nodig.
- Vanaf 75 jaar is de medische keuring verplicht. Uw huisarts kan dit voor u regelen via een onafhankelijke arts.
- Als u uw rijbewijs nodig heeft voor uw werk/beroep, dan heeft u een code 101 rijbewijs nodig. Met een code 101 rijbewijs mag u maximaal 4 uur per dag voor uw werk rijden. U mag voor uw werk geen personen vervoeren en geen bestuurders onder uw toezicht laten rijden. Dat betekent dat u niet mag werken als taxichauffeur of rij-instructeur. Als u hiervoor in aanmerking komt, heeft het CBR een verklaring van uw werkgever nodig. Met uw eigen Gezondheidsverklaring, het rapport van de cardioloog en de verklaring van de werkgever kunt u een nieuw code 101 rijbewijs aanvragen.
- De geldigheid van het rijbewijs met code 100 of 101 is maximaal 5 jaar. Hierna moet het rijbewijs opnieuw worden aangevraagd volgens het bovenstaande stappenplan.
- Adres CBR: Postbus 1062, 2280CB Rijswijk
- Vergeet niet uw oude rijbewijs in te leveren

Bij vragen kunt u altijd contact opnemen met de ICD technicus.

Bijlage: Uitleg van moeilijke woorden

Transveneuze ICD

Een transveneuze ICD is een ICD die dicht bij het sleutelbeen onder de huid geplaatst wordt. De draden verbinden de ICD via een bloedvat met de binnenkant van uw hart.

Subcutane ICD

Een subcutane ICD is een ICD die onder de linker oksel onder de huid geplaatst wordt. De draad ligt onder de huid over het borstbeen. Er zit dus geen draad in een bloedvat en in het hart.

Pacemaker

Een pacemaker is een apparaat dat het hartritme regelt. Als het hartritme te traag wordt, geeft de pacemaker stroomstootjes af en trekt het hart weer samen in het juiste ritme.

Bradycardie

Een te langzaam hartritme wordt een bradycardie genoemd. Als het hartritme heel erg langzaam is, of als een te langzaam hartritme klachten geeft, kan dit worden behandeld met een pacemaker.

Tachycardie

Een te snel hartritme wordt een tachycardie genoemd. Een snel hartritme kan ontstaan in de boezems of in de hartkamers. Snelle hartritmes uit de boezem zijn bijna nooit levensbedreigend. Snelle hartritmes uit de hartkamer zijn bijna altijd levensbedreigend.

Ventrikeltachycardie

Ventrikel tachycardie is een levensbedreigende ritmestoornis. Het is een ritmestoornis in de hartkamer (ventrikel). Een ventrikel tachycardie kan vanzelf overgaan. Als dat niet gebeurt en er niet wordt ingegrepen dan voelt u zich niet lekker of raakt u buiten bewustzijn. Ook kunt u hieraan overlijden.

Ventrikelfibrilleren

Ventrikel fibrilleren gaat bijna nooit vanzelf over. Als er niet wordt ingegrepen, raakt u buiten bewustzijn en overlijdt u binnen enkele minuten.

Secundaire preventie

Als u al een keer een levensbedreigende ritmestoornis (dus ventrikel tachycardie of ventrikel fibrilleren) heeft gehad, krijgt u een ICD voor secundaire preventie.

Primaire preventie

Als u nog niet eerder een hartritmestoornis heeft doorgemaakt, maar op basis van uw diagnose een verhoogd risico heeft op levensbedreigende hartritmestoornissen, krijgt u een ICD voor primaire preventie.