

Présentation : La qualité de vie chez les patients porteurs d'un DCI.

Chers membres de la BIPIB, je suis diplômée de l'Université d'Anvers où j'ai obtenu un Master en Sociologie l'année dernière. Le président de votre association m'a demandé de venir vous parler de mon mémoire lors de cette assemblée générale, ce que je fais avec beaucoup de plaisir. Pour mon mémoire, j'ai choisi d'effectuer une étude qualitative sur la qualité de vie chez les patients porteurs d'un défibrillateur cardiaque implantable (DCI). Au cours d'entretiens menés auprès de 13 patients, j'ai tenté d'analyser leurs expériences personnelles, leur conception et leur opinion par rapport à leur défibrillateur et d'obtenir des réponses sur la qualité de vie des patients qui vivent avec un tel défibrillateur. Je tiens tout d'abord à remercier les membres de la BIPIB qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire, et tout particulièrement votre président Germain Beckers, sans oublier tous les autres patients qui ont eu l'amabilité de partager leurs expériences avec moi en toute sincérité.

Selon les estimations, à l'heure actuelle, environ 5000 personnes en Belgique portent un DCI. À l'avenir, on s'attend à voir augmenter le nombre de patients cardiaques porteurs d'un défibrillateur interne. Il est donc important de se pencher sur les implications physiques, sociales et psychologiques qu'entraîne le port d'un DCI. Dans mon travail de fin d'études, j'ai analysé la façon dont les patients gèrent la vie au quotidien avec leur défibrillateur et la façon dont ils perçoivent leur qualité de vie.

Les entretiens montrent que le DCI joue un rôle important dans l'univers mental des patients. La plupart des patients ont conscience que le défibrillateur peut leur éviter une mort subite et portent un regard positif sur leur appareil. Quelques personnes interrogées vont jusqu'à qualifier leur défibrillateur d'ange gardien. Ce sont surtout les patients qui ont vu la mort en face qui se rendent compte que la vie n'est pas un long fleuve tranquille et qui ont pleinement conscience qu'ils doivent profiter de la vie. L'implantation d'un défibrillateur reste cependant un événement profondément marquant. C'est un vrai défi de vivre avec un défibrillateur interne et d'accepter que cet appareil va entraîner pas mal de changements dans votre vie quotidienne, physiquement, psychiquement et socialement.

1. Changements physiques

La plupart des personnes interrogées confient s'être rapidement rétablies physiquement après l'opération. Elles ne ressentent aucune douleur mais bien parfois une gêne en bougeant le bras gauche. Après l'implantation de l'appareil, les porteurs d'un DCI ont dû s'adapter à un nouveau rythme de vie. Les changements qu'implique le port d'un défibrillateur diffèrent d'une personne à une autre. Les personnes interrogées à qui on a implanté un défibrillateur de manière préventive, ont tout simplement repris le cours normal de leur vie après l'implantation. Par contre, la vie des patients cardiaques qui ont reçu un défibrillateur à la suite d'un infarctus ou d'un arrêt cardiaque a changé radicalement. Le défibrillateur constitue surtout une réelle entrave aux yeux des personnes interrogées qui ne peuvent plus faire le moindre effort physique. Je me dois cependant de préciser que les restrictions qu'ils subissent dans leurs activités quotidiennes et leur vie sociale ne sont pas tant dues au port d'un défibrillateur qu'à leurs problèmes cardiaques.

2. Vie sociale

Vivre avec un défibrillateur implique souvent de modifier son mode de vie. C'est pourquoi le soutien du partenaire et/ou d'autres membres de la famille est fondamental. La plupart des patients porteurs d'un DCI ont avoué, au cours de l'entretien, qu'ils vivent fort agréablement l'attention et l'intérêt que leur portent leur famille et le reste de leur entourage. Le soutien de la famille et des amis les aident à accepter le défibrillateur. L'aspect le plus important dans la qualité de vie est de continuer à entretenir des contacts sociaux. Pour ne pas s'isoler socialement, il est important pour le porteur d'un défibrillateur d'entretenir une vie sociale active.

3. Bien-être psychologique

Comme je l'ai déjà dit au début de mon exposé, la plupart des patients portent un regard positif sur leur DCI. Ils ont davantage conscience qu'ils doivent profiter de la vie et vivent au jour le jour. C'est cette attitude positive qui les aide à apprendre à accepter leur défibrillateur. Cependant, accepter ce petit appareil n'est pas évident pour tous les patients. Le défibrillateur reste un corps étranger duquel ils sont dépendants à cause de leur maladie cardiaque.

Ce sont surtout les patients les plus jeunes qui ont des difficultés à accepter leur défibrillateur. Le DCI les empêche de faire des projets d'avenir. Il n'est par exemple pas évident pour eux d'obtenir un prêt bancaire, parce que les banques les considèrent comme des patients à risque.

Les porteurs de DCI ont dès lors parfois le sentiment d'être stigmatisés par la société. Avoir des enfants pose également un problème pour les femmes qui portent un défibrillateur. Elles courent en effet un risque plus élevé de développer des complications pendant la grossesse, notamment à cause des médicaments.

À côté de cela, accepter son défibrillateur fait entrer toutes sortes d'émotions en jeu. Certains patients réagissent de manière plus émotionnelle depuis l'implantation ou ont moins de patience et se mettent en colère plus souvent parce qu'ils ne disposent plus des mêmes capacités physiques qu'avant. D'autres patients sont tombés en dépression peu après l'implantation ou ont développé un sentiment de révolte. Ils n'arrivaient pas à accepter d'avoir eu un arrêt cardiaque, que cela soit tombé sur eux et pas sur un autre.

Enclencher son défibrillateur est un pas important aux yeux de nombreux patients. Les patients qui n'ont pas encore reçu de choc, ont souvent peur de la douleur et de l'inconnu. Chez eux, le sentiment d'incertitude prend le pas parce qu'ils ne savent pas à quoi s'attendre. Certains patients réagissent au choc de manière positive parce que, justement, ils savent que leur défibrillateur fonctionne et qu'ils resteront en vie grâce à cet appareil. D'autres patients qui ont déjà fait l'expérience d'un choc, le vivent comme un moment douloureux et angoissant et décrivent le choc comme un coup de sabot en pleine poitrine. Les patients qui ont déjà vécu plusieurs chocs dans la même journée, parlent, quant à eux, d'expérience inhumaine. Ils n'osent plus sortir de chez eux seuls de peur de ressentir à nouveau un choc, ils se montrent moins entreprenants et perdent en cela leurs contacts sociaux.

L'interdiction temporaire de conduire apporte également son lot de frustration chez les patients porteurs d'un défibrillateur. Ils le vivent comme un gros handicap, surtout parce qu'ils sont dépendants de la famille pendant cette période.

4. Contact avec le médecin

La plupart des personnes interrogées disent avoir bien été prises en charge par l'hôpital et par leur cardiologue. Elles ont une entière confiance en leur cardiologue et peuvent s'adresser à lui en cas de questions sur leur défibrillateur. Elles avouent cependant que le rôle du médecin se limite trop souvent aux aspects physiques et au contrôle du défibrillateur. Le médecin porte moins d'attention aux aspects pratiques de la vie avec un défibrillateur. Toujours selon les personnes interrogées dans le cadre de cette étude, les aspects médicaux et le fonctionnement

du défibrillateur sont expliquées de manière satisfaisante à l'hôpital. Les aspects qui devraient bénéficier de plus de temps et d'attention sont les conséquences psychologiques et sociales du DCI, comme les frustrations, les sentiments de dépression, d'angoisse et d'incertitude, notamment par rapport à un choc.

5. Conclusions et recommandations pour le futur.

Bien qu'il puisse sauver des vies et qu'il soit généralement perçu de manière positive, le défibrillateur a aussi des conséquences négatives sur le bien-être psychique et sur la vie sociale. Il n'est pas rare que les patients porteurs d'un défibrillateur tombent dans un gouffre après leur départ de l'hôpital. Ils rentrent chez eux et commencent à s'interroger : et maintenant ? Afin d'améliorer la qualité de vie des porteurs d'un défibrillateur, il faut non seulement les informer sur les aspects médicaux et techniques liés à l'appareil, mais il faut également que le personnel soignant se penche plus avant sur les aspects psychosociaux.

La conclusion essentielle de cette étude est la nécessité de développer une approche pluridisciplinaire. Cela signifie que les patients porteurs d'un défibrillateur doivent recevoir le soutien d'une équipe composée de cardiologues, de psychologues, de travailleurs sociaux et de physiothérapeutes. La rééducation physique devrait être suivie d'un accompagnement visant à gérer, entre autres, leur sentiment d'angoisse et d'incertitude et l'acceptation de leur défibrillateur.

Les conversations de groupe peuvent également aider les patients à accepter leur DCI. Il est très important, dans le cadre de l'acceptation, que les patients puissent échanger leur expérience avec leurs compagnons d'infortune. C'est pourquoi nous pouvons nous réjouir de la création de l'association BIPIB.

Une certaine uniformité dans la prise en charge des patients porteurs d'un défibrillateur semble également nécessaire. Il est important que les patients porteurs d'un défibrillateur reçoivent des réponses uniformes à leurs questions. Différentes personnes interrogées ont remarqué qu'à la même question, ils recevaient des réponses différentes de la part des divers cardiologues, qui les laissaient face à un grand point d'interrogation sur ce qu'ils pouvaient faire ou non. Il faut également mieux informer les généralistes sur l'impact d'un défibrillateur dans la vie d'un patient et sur les conséquences psychologiques et sociales éventuelles. Nombreux sont les généralistes qui ne connaissent pas cette problématique et qui doivent

demander conseil à leurs propres patients lorsqu'ils ont des questions à propos d'un défibrillateur.

Nous pouvons donc affirmer qu'un meilleur accès à une assistance psychique après l'implantation et la possibilité de faire appel à des groupes d'aide pour les patients sont autant d'éléments qui peuvent contribuer à éviter les problèmes psychosociaux ou à les prendre en charge. Il est ainsi possible d'améliorer considérablement la qualité de vie des patients porteurs d'un DCI et de leur entourage direct.