

La qualité de vie chez les patients cardiaques porteurs d'un DCI

Une enquête qualitative sur l'expérience des patients porteurs d'un

Défibrillateur-**C**ardiovertreur-**I**mplantable

Lieselotte Van Aperen
Master en Sociologie



La qualité de vie chez les patients cardiaques porteurs d'un DCI

- Étude menée dans le cadre de mon mémoire
- Étude qualitative sur la qualité de vie chez les patients porteurs d'un DCI
- 13 entretiens auprès de membres de BIPIB

Pourquoi un mémoire sur la qualité de vie chez les porteurs d'un DCI ?

- Selon les estimations, le nombre de porteurs d'un DCI s'élève à environ 5000 en Belgique
(source : Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé)
- Ce nombre ne cessera d'augmenter
- Il est important de se pencher sur les conséquences physiques, psychologiques et sociales liées au fait de vivre avec un DCI

Vivre avec un défibrillateur

- Le DCI peut éviter une mort subite
- Le DCI est perçu de manière positive
- Le DCI est une sorte d'ange gardien

Mais

- Le DCI entraîne pas mal de changements aux niveaux physique, psychique et social

1. Changements physiques

- Rééducation physique rapide
- Les patients à qui on a implanté un DCI de manière préventive, ont éprouvé moins de difficultés à reprendre leurs activités quotidiennes après l'opération

1. Changements physiques

- Les patients à qui on a implanté un DCI à la suite d'un infarctus/arrêt cardiaque, ressentent des changements plus marqués (moins mobiles, plus vite fatigués,...)
- ! Les restrictions physiques ne sont pas tant dues au DCI qu'à leurs problèmes cardiaques sous-jacents

2. Vie sociale

- Le soutien de la famille et des amis est important
- Ce soutien aide les patients à accepter le défibrillateur
- Il est important de mener une vie sociale active pour améliorer la qualité de vie

3. Bien-être psychologique

- Une attitude positive contribue à mieux accepter le DCI
- Ce sont surtout les jeunes patients qui ont des difficultés à accepter leur défibrillateur
- Accepter son DCI fait entrer toutes sortes d'émotions en jeu : colère, frustrations, émotivité, sentiment de révolte,...

3. Bien-être psychologique

- Les personnes interrogées décrivent le choc du défibrillateur comme douloureux et angoissant
- Les patients qui n'ont pas encore fait l'expérience du choc, ont peur de la douleur et de l'inconnu
- Les patients qui ont fait l'expérience de plusieurs chocs, se montrent moins entreprenants

3. Bien-être psychologique

- L'interdiction (temporaire) de conduire est un gros désagrément
- L'interdiction de conduire apporte son lot de frustrations
- Les patients se sentent dépendants de la famille

Contact avec le médecin

- Entière confiance en leur cardiologue
- Le rôle du médecin se limite surtout au contrôle du DCI et aux aspects physiques
- Le cardiologue consacre moins de temps et d'attention aux conséquences psychologiques et sociales liées au fait de vivre avec un DCI

Conclusion

- Le DCI sauve des vies
- La plupart des patients porteurs d'un DCI portent un regard positif sur leur défibrillateur
- Le DCI a tout de même des conséquences négatives sur le bien-être psychique et sur la vie sociale

Comment pouvons-nous améliorer la qualité de vie des patients porteurs d'un DCI ?

- Outre les aspects médicaux liés au fait de vivre avec un DCI, il est également nécessaire d'informer les patients sur les aspects psychosociaux
- Nécessité d'une approche **multidisciplinaire** : le patient devrait recevoir le soutien d'une équipe composée de cardiologues, de psychologues, de physiothérapeutes, de travailleurs sociaux,...

Comment pouvons-nous améliorer la qualité de vie des patients porteurs d'un DCI ?

- Il est important que les patients puissent échanger leur expérience avec leurs compagnons d'infortune
- Nécessité d'**uniformité** dans la prise en charge des patients porteurs d'un DCI :
 - Le patient doit recevoir des informations uniformes
 - Il faut mieux informer les généralistes sur les conséquences liées au fait de vivre avec un DCI

Merci de votre attention !

