



Désactivation d'un défibrillateur cardiaque implantable (DCI)

Guide pour les patients et leur famille

Ce livret répond aux questions relatives à la désactivation des chocs administrés par un DCI.



**Coeur
+AVC**^{MC}



**CorHealth
Ontario**



Remerciements

Cœur + AVC remercie chaleureusement CorHealth Ontario, qui est le créateur original du contenu de cette ressource. CorHealth Ontario souhaite à son tour remercier les patients et leur famille ainsi que les professionnels de la santé pour leur précieuse collaboration dans la réalisation de ce livret.



La publication **Désactivation d'un défibrillateur cardiaque implantable (DCI) : Guide pour les patients et leur famille** est destinée strictement à des fins d'information et ne doit pas être considérée ou utilisée comme des conseils médicaux, ni pour remplacer l'avis d'un médecin, un diagnostic médical ou le traitement prescrit par un médecin ou un autre professionnel de la santé qualifié. Vous êtes responsable d'obtenir des conseils médicaux appropriés de la part d'un médecin ou d'un autre professionnel de la santé qualifié avant d'agir en fonction de toute information fournie par l'entremise de cette publication.

Qu'est-ce qu'implique la désactivation d'un DCI?

Il se peut qu'un jour vous ne vouliez plus recevoir les chocs électriques qui préviennent une mort cardiaque subite. Ainsi, il est possible de désactiver votre défibrillateur cardiaque implantable (DCI, aussi appelé défibrillateur cardiovertible implantable ou défibrillateur automatique implantable), c'est-à-dire les chocs qu'il administre à votre cœur. Une fois désactivé, le DCI fonctionne comme un stimulateur cardiaque et ne donne plus de chocs pour corriger les fréquences cardiaques dangereuses.

Au Canada – et dans bien des pays –, la désactivation d'un DCI est à la fois éthique et légale. L'intervention n'a rien à voir avec l'aide médicale à mourir ou l'euthanasie. En effet, elle ne vise pas à accélérer la mort, mais plutôt à permettre à la personne munie d'un DCI de mourir naturellement.

Il importe que vous parliez de la désactivation de votre DCI aux membres de votre famille et de votre équipe de soins de santé pour que tous sachent ce que l'intervention signifie et connaissent vos désirs.

Que fait un DCI?

Le DCI surveille le rythme cardiaque pour en corriger les irrégularités qui causeraient des complications comme des évanouissements, voire une crise cardiaque mortelle.

Le DCI (**figure 1**) peut corriger une fréquence cardiaque lente ou rapide. Donc, il agit à la fois comme un stimulateur et comme un défibrillateur. Sa fonction de stimulation par impulsions empêche le cœur de battre trop lentement et peut aussi ralentir une fréquence cardiaque rapide, sans douleur.

Lorsque la stimulation ne peut pas corriger une fréquence cardiaque rapide, le DCI administre un ou plusieurs chocs électriques (défibrillations), au besoin. Pour certaines personnes, ce choc d'une fraction de seconde est déplaisant ou douloureux, comparable à un coup de poing à la poitrine. Toutefois, il peut aussi être rassurant, indiquant que le DCI aide à prévenir une mort subite.

Certains patients d'insuffisance cardiaque portent un type de DCI surveillant les battements des côtés gauche et droit du cœur, ce qui peut atténuer les symptômes de leur affection. Il s'agit d'un défibrillateur de thérapie de resynchronisation cardiaque (TRC).

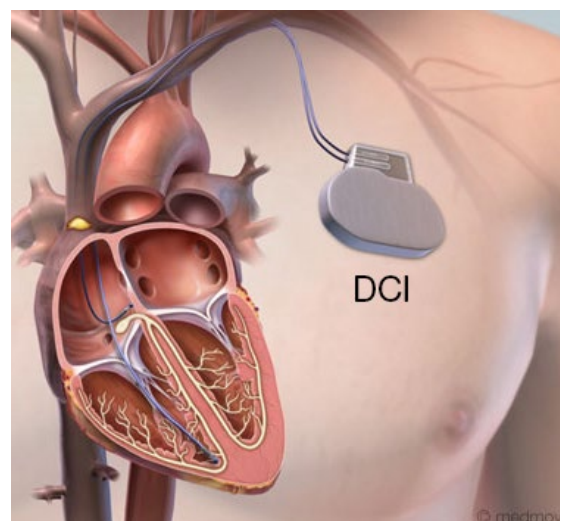


Figure 1. Défibrillateur cardiaque implantable (DCI)
© Medmovie.com

Quand devrait-on songer à désactiver son DCI?

Après un changement dans l'état de santé

L'idée de désactiver les chocs administrés par le DCI peut traverser l'esprit des personnes qui ne sont plus satisfaites de leur qualité de vie. Certaines d'entre elles y songent lorsque leurs problèmes cardiaques s'aggravent; d'autres, lorsqu'elles apprennent qu'elles vivent avec d'autres affections, comme un cancer, ou avec les séquelles d'un AVC grave. En fin de vie, une personne munie d'un DCI risque de recevoir des chocs électriques douloureux, ce qui peut rendre la vie difficile à cette personne et à sa famille. Recevoir des chocs d'un DCI alors que votre état de santé se détériore inévitablement n'est sans doute pas ce que vous souhaitez.

Lors du remplacement de la pile du DCI

Souvent, on parle de la désactivation du DCI lorsque vient le temps de remplacer la pile faible de l'appareil pour en prolonger le fonctionnement. Il importe que vous parliez de vos préférences en matière de soins éventuels à votre famille et aux membres de votre équipe de soins de santé.

Il est préférable de parler de vos désirs alors que vous êtes en assez bonne santé pour prendre des décisions. Sinon, d'autres personnes devront agir pour vous dans une situation d'urgence sans savoir ce que vous auriez souhaité.



À qui parler de la désactivation d'un DCI?

Il est toujours mieux de réfléchir à la désactivation de votre DCI, et d'en parler à votre famille et à votre équipe de soins de santé pour leur expliquer les raisons de votre décision, lorsque vous vous sentez bien.

Si on n'a jamais abordé le sujet avec vous et que vous souhaitez avoir plus d'information, communiquez avec un membre de votre équipe de soins. Si ce professionnel de la santé ne peut pas vous aider, demandez-lui qu'il vous mette en contact avec une personne qui le peut, comme un infirmier ou un médecin de l'équipe responsable de votre DCI.

Les personnes à qui vous pouvez parler de la désactivation de votre DCI sont :

- les membres de votre famille, votre partenaire ou vos amis;
- votre médecin de famille;
- un travailleur social ou un psychologue;
- un membre du service de pastorale ou un conseiller spirituel;
- les membres de l'équipe de soins chargée de votre DCI;
- un cardiologue;
- les membres de l'équipe de soins chargée de votre insuffisance cardiaque (le cas échéant);
- les membres de votre équipe de soins palliatifs (le cas échéant);
- un mandataire (le cas échéant).

Un mandataire est une personne autorisée à prendre des décisions au nom d'un patient en ce qui concerne la santé de ce dernier lorsqu'il est incapable d'accomplir cette tâche. Pour en savoir plus sur le rôle du mandataire, consultez le site Web de l'Association canadienne de soins palliatifs au www.acsp.net/accueil. On y présente bon nombre de ressources utiles.



Qui prend la décision de désactiver un DCI?

Généralement appuyée par votre équipe de soins et, si vous le souhaitez, vos proches, la décision de désactiver les chocs administrés par votre DCI vous revient. Réfléchir à la désactivation de l'appareil et en parler n'est pas toujours facile. Il est alors important de mettre les choses en perspective, de revoir vos valeurs et vos priorités, et de savoir ce que vous attendez de l'avenir. Discutez amplement du sujet avec différentes personnes, au moment et à l'endroit les plus propices pour vous, pour valider votre décision.

N'oubliez pas que la désactivation de votre DCI est réversible. Autrement dit, les chocs peuvent être réactivés si vous changez d'idée ou si votre état de santé s'améliore.

Parfois, le patient est très malade et n'est pas en mesure de prendre lui-même cette décision. Le médecin demande alors au mandataire d'agir. La décision est fondée sur les préférences ou désirs que le patient aura exprimés auprès de son mandataire. Elle est prise dans le meilleur intérêt du patient et respectée avec attention et compassion par l'équipe de soins.

En exprimant vos souhaits à votre entourage, vous vous assurez que toute décision prise en votre nom l'est dans le respect de votre volonté.

Des outils peuvent vous aider à prendre ce genre de décisions. Vous en trouverez, ainsi que autres ressources, sur les sites Web suivants :

- www.planificationprealable.ca (site de la campagne **Parlons-en** de l'ACSP)
- www.planificationprealable.ca/wp-content/uploads/2015/09/acpworkbook-fra_form.pdf (manuel sur la **planification préalable des soins** éventuels)
- www.myspeakupplan.ca/fr (vidéo présentant les **cinq étapes de la planification préalable**)
- www.planificationprealable.ca/ressource/cpr-decision-aids (**vidéo** en anglais traitant de la **RCR**)
- www.acsp.net/accueil (site de l'**Association canadienne de soins palliatifs**)
- decisionaid.ohri.ca/francais (site de l'**Institut de recherche de L'Hôpital d'Ottawa** donnant accès à un éventail d'**aides à la décision** en santé)

Remarque : Vous pouvez aussi accéder à chacun de ces sites en cherchant les mots **en gras** dans Google.

Où et comment désactive-t-on un DCI?

Généralement, la désactivation des chocs administrés par un DCI est effectuée dans une clinique spécialisée, qui se situe la plupart du temps au même hôpital où le DCI a été implanté.

Il existe deux façons de désactiver le DCI :

1. À l'aide d'un programme informatique similaire à celui utilisé lors du contrôle de routine de l'appareil à la clinique

Un professionnel de la santé ayant reçu une formation spécialisée utilise un dispositif informatique destiné à désactiver les chocs. Néanmoins, la fonction de stimulation du DCI demeure activée. Ainsi, si la fréquence cardiaque est trop lente, le DCI veille toujours à la corriger.

La désactivation de l'appareil ne prend que quelques minutes et est sans douleur. La procédure ne nécessite pas qu'il soit retiré.

2. À l'aide d'un aimant puissant (en cas d'urgence)

Lorsqu'un DCI doit être désactivé rapidement et qu'il est impossible de le faire avec un dispositif informatique, on peut utiliser un aimant de qualité médicale. Celui-ci est apposé sur la peau du patient vis-à-vis du DCI et fixé avec du ruban adhésif.

Tant que l'aimant est en place, le DCI n'administre pas de chocs. Parfois, l'aimant doit être retiré quelques secondes, puis fixé à nouveau avec du ruban adhésif toutes les sept heures.

Remarque : L'aimant ne désactive que temporairement le DCI. Ce dernier doit être désactivé à l'aide d'un dispositif informatique, et ce, sans trop attendre, car la pression qu'exerce l'aimant sur la peau peut endommager celle-ci.



Une clinicienne formée utilise un ordinateur Merlin^{MC}, un dispositif informatique de suivi des malades (PCS). Merlin et St. Jude Medical sont des marques de commerce de St. Jude Medical, Inc. ou de ses sociétés affiliées. Photo reproduite avec la permission de © St. Jude Medical, 2017. Tous droits réservés.



Un aimant est fixé vis-à-vis du DCI.

Il est important de noter que lorsque les chocs d'un DCI sont désactivés, l'appareil fonctionne toujours comme un stimulateur cardiaque. Si vous avez un défibrillateur de TRC, vous recevrez des impulsions pour stimuler votre cœur et aider à atténuer vos symptômes d'insuffisance cardiaque.

Désactivation en bref

Si vous décidez de désactiver votre DCI :

- vous ne ressentirez aucune douleur;
- vous ne recevrez aucun choc;
- vous ne remarquerez pas de changements;
- vous ne mourrez pas plus vite, mais naturellement;
- vous pourrez en faire réactiver les chocs si vous le souhaitez.

Vous ne ressentirez ni douleur ni inconfort lors de la désactivation des chocs de votre DCI.

En résumé, assurez-vous que votre équipe de soins, votre famille et votre mandataire (le cas échéant) connaissent en détail vos désirs sur la désactivation de votre DCI.

Renseignements importants

Clinique où on fait le contrôle de mon DCI : _____

Nom de mon hôpital : _____

Personne-ressource : _____

Nom : _____ Numéro de téléphone : _____

Mon mandataire (le cas échéant) : _____

Nom : _____ Lien avec le mandataire : _____

Numéro de téléphone : _____

Marque, modèle et numéro de série de l'appareil (voir la carte que l'on vous a remise après l'implantation) :

Notes :
