

JOVANOVIC LENA

MASTER 2^{ème} ANNEE INGENIERIE DE LA SANTE

Parcours Healthcare Business et Recherche Clinique

2023

Mémoire de fin d'études de la 2^e année de Master

La prise en charge et traitement d'un patient porteur de défibrillateur automatique implantable a-t-elle des conséquences sur son état psychologique et sa qualité de vie ?

Sous la direction de Mme Hélène Gorge

Date de la soutenance : 23 juin 2023 à 11 heures

Composition de jury :

- Président de jury : Mr Régis Logier, Directeur Scientifique
- Directrice de mémoire : Hélène Gorge, Maître de conférences, Université de Lille
- Troisième membre de jury : Afaf Legdam, Ingénieur d'Application, Microport CRM

Remerciements

Ce mémoire de fin d'études clôture mes deux dernières années d'études supérieures, passées à l'ILIS, qui m'ont permis de construire un nouveau projet d'avenir, et m'orienter vers un nouveau plan de carrière.

Je tiens à remercier Madame Hélène Gorge, directrice de ce mémoire, pour ses précieux conseils et directives ; sans qui ce travail écrit ne serait pas le même. Merci pour votre patience et votre bienveillance.

Je remercie toute l'équipe Nord-Est de Microport, qui m'a procuré un accueil chaleureux, m'a permis de me construire en tant qu'ingénieur d'application, et a su me guider depuis maintenant un an et demi.

Merci également à mes supérieurs, Fabien Vauchel, Hervé Mayer, et Eric Le Vot, qui m'ont fait confiance et m'ont aidé à développer mes compétences au sein de l'entreprise cette année en alternance.

Enfin, un grand merci à toutes les personnes ayant été volontaires pour témoigner de leur expérience pour ce travail de recherche : sans vous, mon travail n'aurait pu aboutir. Merci d'avoir pris le temps de partager votre ressenti et votre histoire.

Table des matières

REMERCIEMENTS	2
TABLE DES MATIERES.....	3
LISTE DES FIGURES	5
LISTE DES TABLEAUX.....	5
INTRODUCTION	6
PARTIE 1 : REVUE DE LA LITTERATURE.....	8
I. L'EXPERIENCE DU PATIENT IMPLANTE	8
A) TROUBLES ANXIEUX ET DEPRESSIFS AVANT OU SUIVANT L'IMPLANTATION	8
<i>i. Troubles anxieux.....</i>	<i>8</i>
<i>ii. Troubles dépressifs.....</i>	<i>11</i>
B) L'IMPUISSANCE APPRISE : LE DAI COMME MODELE HUMAIN DE RESIGNATION APPRISE	13
C) QUALITE DE VIE DES PATIENTS IMPLANTES.....	15
D) L'ENTOURAGE : UN PILIER EMOTIONNEL TRES IMPORTANT	17
LE DEFIBRILLATEUR AUTOMATIQUE IMPLANTABLE, POUR QUI ET POURQUOI ?.....	20
A) INDICATIONS ET FONCTIONNEMENT	20
B) THERAPIE ELECTRIQUE VS THERAPIE MEDICAMENTEUSE.....	25
<i>i. Insuffisance cardiaque</i>	<i>25</i>
<i>ii. Avantage du DAI sur la thérapie médicamenteuse.....</i>	<i>26</i>
C) LES CHOCS 42 J : L'IMPACT PHYSIQUE ET PSYCHOLOGIQUE SUR LE PATIENT	28
PARTIE 2 : METHODOLOGIE.....	31
A) OBJET DE L'ETUDE	31
B) CHOIX DE LA METHODOLOGIE.....	31
C) POPULATION CIBLEE.....	32
PARTIE 3 : RESULTATS.....	34
I. EXPERIENCE DE L'IMPLANTATION	35
<i>iii. Résilience et compliance : l'obéissance face à la blouse blanche</i>	<i>35</i>

iv.	<i>Relation avec les professionnels de santé</i>	37
v.	<i>Incompréhension des chocs</i>	37
II.	EXPERIENCE DE L'INTERVENTION DANS SA GLOBALITE	40
i.	<i>Une prise en charge souvent incomplète : un manque cruel d'informations</i>	40
a.	<i>Prise en charge psychologique</i>	43
ii.	<i>Appréhension, anxiété et dépression en amont et aval de l'intervention</i>	45
III.	IMPACTS A LONG TERME	47
i.	<i>Positivité et manière de penser révolutionnée</i>	47
ii.	<i>Arrêt des activités personnelles ou professionnelles à cause du DAI</i>	48
iii.	<i>Qualité de vie</i>	50
	ENFIN, UN DES DERNIERS ASPECTS MAIS PARMIS LES PLUS MARQUANTS DANS CE TRAVAIL, EST LA QUALITE DE VIE. COMME VU PRECEDEMMENT, CELLE-CI NE PEUT SE DEFINIR DE FAÇON CLAIRE ET PRECISE : C'EST UN RESENTI, UNE MESURE SUBJECTIVE ET COMPLEXE DE L'ETAT DE SANTE DE QUELQU'UN, QUI ENGLOBE L'ETAT PSYCHIQUE ET PHYSIQUE A UN INSTANT DONNE.	50
	ICI, LE BUT PREMIER DE L'ETUDE A ETE DE DETERMINER LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS IMPLANTES : A-T-ELLE CHANGE APRES L'IMPLANTATION D'UN DAI ? ET QU'EST CE QUI A ETE LE POINT DE DEPART DE CE CHANGEMENT ?	50
	PARTIE 4 : RECOMMANDATIONS	54
I.	AMELIORER LA PRISE EN CHARGE	54
i.	<i>Proposer un accompagnement psychologique pré/post implantation</i>	54
ii.	<i>Relayer plus d'informations en amont de la procédure</i>	55
iii.	<i>Mise en lumière des procédures administratives (permis de conduire, travailleurs handicapés)</i>	57
	PARTIE 5 : CONCLUSION	59
	BIBLIOGRAPHIE	61
	ANNEXES	66
I.	ANNEXE I : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI DIRECTIF	66
II.	ANNEXE II : ENTRETIEN AVEC ANNA – 21/03/2023	68

LISTE DES FIGURES

Figure 1: Prévalence de l'EDC en fonction des âges.....	12
Figure 2: Comparaison de taille de DAI	20
Figure 3: Position d'un DAI endocavitaire	21
Figure 4 : Position d'un DAI sous cutané	22
Figure 5 : DAI endocavitaire double chambre de la marque Microport CRM.....	23
Figure 6 : DAI endocavitaire triple chambre de la marque Microport CRM.....	23
Figure 7 : Ecran "Paramètres" du programmeur Microport CRM.....	24
Figure 8 : Courbe des décès en fonction du groupe Placebo, Amiodarone ou DAI	27

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Patients interrogés pour l'étude de terrain	33
---	----

INTRODUCTION

La pose d'un défibrillateur automatique implantable est aujourd'hui une intervention de routine pour les cardiologues rythmologues implantateurs ; cependant, ce n'était pas une réalité dans les années 1980. La démocratisation de cette intervention aux cardiologues détenteurs d'un diplôme universitaire a permis à bien des personnes de bénéficier d'une technologie de pointe alliant protection et prévention. En effet, aujourd'hui plus de 80 000 personnes en France sont implantées d'un DAI¹ ; un nombre qui ne cesse de croître chaque année, grâce à de nouvelles modalités ou algorithmes améliorés ou créés régulièrement.

L'implantation du DAI étant une technique complexe nécessitant des années de perfectionnement, le suivi et contrôle de ce dernier sont en comparaison des tâches bien moins compliquées. Le contrôle technique de l'appareil consiste en la vérification de réglages qui assurent le bon fonctionnement de l'appareil : durée de la batterie, bon fonctionnement des sondes qui relient l'appareil au cœur, ou encore la vérification des évènements d'arythmie survenus sur une période donnée. Cependant, est-ce une question éthique de ne prendre en compte que la technicité du geste en parlant du suivi d'un patient porteur de DAI, sans comprendre un suivi humain et psychologique ?

La prise en charge d'un patient englobe plusieurs dimensions : humaine, technique, médicale... Pour qu'elle soit efficace, complète et satisfaisante, un professionnel de santé doit s'appuyer sur ces trois dimensions ; sans quoi, une composante manquante pourrait nuire à l'expérience globale de cette prise en charge, laissant un souvenir négatif dans l'esprit du patient. En allant dans cette direction, ce souvenir négatif peut même se transformer en anxiété, voire phobie du corps médical ou des hôpitaux.

Au regard de ces questionnements, il est pertinent de s'intéresser aux conséquences de la prise en charge des patients porteurs de défibrillateur tout au cours de leur parcours médical. Qu'en est-il de la vie après implantation pour les patients porteurs ? La qualité de vie est-elle altérée ? Les contraintes sont-elles plus importantes que les bénéfices apportés ? Le suivi assuré est-il conséquent et complet ?

¹ Olivier Imauven, Fiorella Salerno et Julien Amour, *Prise en charge périopératoire des patients porteurs de pacemakers et défibrillateurs implantables en chirurgie non cardiaque*.

Cela amène alors à une problématique plus générale :

La prise en charge et traitement d'un patient porteur de défibrillateur automatique implantable a-t-elle des conséquences sur son état psychologique et sa qualité de vie ?

Pour pouvoir déterminer les réponses aux questions posées, il sera dans un premier temps fait un état des lieux des expériences des patients implantés, en regard des troubles psychologiques engendrés ou des attitudes de résignation observées. Ensuite, sera étudié le défibrillateur en lui-même : pour qui est-il indiqué, et quel est son fonctionnement ?

Dans un second temps sera présentée la méthodologie du travail d'enquête, son contexte et ses enjeux. L'étude de terrain sera menée auprès de patients volontaires de faire part de leur expérience, pour étudier les comportements et émettre une amorce de réponse aux questionnements posés.

Troisièmement, les résultats seront présentés et analysés, pour en former une conclusion.

Pour terminer, une dernière partie sera axée sur les recommandations envers les professionnels de santé et les structures hospitalières accueillant les patients. Elles seront de nature préventives, pour sensibiliser un plus grand nombre de personnes possibles.

PARTIE 1 : REVUE DE LA LITTÉRATURE

La première partie de ce travail est une partie de recherches. Elle se définit autour de deux grandes parties : l'expérience du patient implanté, et la définition et indication d'un défibrillateur automatique implantable. Ces recherches vont permettre d'étudier plus en détail les hypothèses annoncées, et essayer de répondre aux questionnements posés.

I. L'expérience du patient implanté

Le premier acteur dans l'implantation d'un DAI et le plus important est le patient : c'est son vécu et son expérience qui sont étudiés ici. Des conséquences comme les troubles dépressifs et anxieux jusqu'à l'étude de la qualité de vie et l'entourage, cette première partie met en lumière l'expérience du patient porteur de DAI.

a) Troubles anxieux et dépressifs avant ou suivant l'implantation

i. Troubles anxieux

Selon Antoine Pelissolo, « les troubles anxieux font partie des psychologies psychiatriques les plus fréquentes en population générale, avec une prévalence de 12 à 15% » (2012). De façon plus détaillée, ces troubles comprennent entre autres les états de stress post traumatique, le trouble anxieux généralisé, et le trouble panique. On peut retrouver sur le site de l'assurance maladie, Ameli, des précisions sur les troubles anxieux, et sur leur expressions.

Les troubles se définissent comme une anxiété qui « se répète ; s'installe dans la durée ; survient sans lien avec un danger ou une menace réels ; crée une souffrance telle qu'elle perturbe durablement sa vie quotidienne. » Ils sont également bien différents d'une anxiété classique, qui est une « réaction excessive mais passagère à une situation ressentie comme une menace ».

Ils sont également chroniques, et peuvent s'exprimer de différentes manières, regroupés en diverses maladies :

- Trouble panique
- Phobie sociale
- Phobie spécifique

- TOC (trouble obsessionnel compulsif)
- Etat de stress post traumatique
- Trouble anxieux généralisé

Dans le cas d'une implantation de DAI, ce sera plutôt les deux derniers points qui seront prédominants.

Le trouble anxieux généralisé est défini comme « un état d'inquiétude constant, difficilement contrôlable et durable (plus de 6 mois) », et la personne souffrante « est en état d'anxiété et de craintes quasi permanent et ses inquiétudes sont disproportionnées par rapport à la réalité des risques ». Elle se manifeste sous la forme de différents symptômes physiques (maux de tête, douleurs musculaires...).

L'état de stress post traumatique, quant à lui, est un « état anxieux [qui] survient après un événement traumatique lors duquel la personne ou d'autres personnes ont pu risquer de mourir ou être sévèrement blessés ». Cela se traduit par des « conduites d'évitement des lieux » pouvant évoquer le traumatisme, une hypervigilance, des insomnies, et également une « altération du fonctionnement social ou professionnel ».

En 2007, la Haute Autorité de Santé relaye qu'en France, « chaque trouble individuellement a une prévalence sur un an et sur la vie entière respectivement [...] pour le trouble anxieux généralisé : 2,1% et 6%, [...] pour l'état de stress post traumatique : 2,2% et 3,9% ». Des prévalences assez faibles à vue d'œil, mais la concentration de ces maladies dans des population affaiblies ou sujettes à d'autres troubles en fait un problème de Santé Publique.

Il existe aujourd'hui des guides, comme le rapport de la HAS susmentionné, permettant d'orienter les spécialistes sur la prise en charge à effectuer, et les conduites à tenir auprès de patients atteints. Cependant, une majorité de patients suivant un parcours médical dans le domaine de la rythmologie sont laissés au dépourvu, et ne sont pas soignés de façon correcte.

Au départ une condition humaine tout à fait normale, l'anxiété peut fortement influencer sur les comportements humains lorsqu'elle se développe en forme grave. D'après Gina Magyar-Russell et al. (2011), il est constaté une prévalence de 20% pour les troubles anxieux et dépressifs après une implantation de DAI. De plus, le psychiatre Dr Julien Zimmerman informe, en 2013, de la différence de prévalence entre les patients implantés et non

implantés : 13 à 38% des cas de patients porteurs recensés présentent des troubles de l'anxiété, contre 4 à 5% dans la population générale.

La plupart des inquiétudes des patients sont centrées sur les points suivants : inquiétude sur la nature et la sévérité de la pathologie cardiaque ; appréhension sur le fonctionnement de l'appareil ; inquiétude sur la nature imprévisible des chocs.

Pour ce qui est des troubles anxieux pré implantation, ils sont moins mentionnés dans la littérature, n'étant pas forcément recensés. Cependant, les troubles existants sont pour la plupart liés à l'inquiétude concernant la pose, la cicatrice, le fonctionnement et les chocs, ou encore les contraintes de la vie quotidienne.

En effet, un défibrillateur automatique implantable restreint l'utilisation de certains objets/outils dans la vie quotidienne : interdiction d'utiliser la soudure à l'arc, des plaques à induction, des outils de jardinage comme des tronçonneuses, et autres. Leur utilisation pourrait provoquer un choc inapproprié : le DAI détecte les ondes émises comme étant une tachycardie ventriculaire, et émet une thérapie pour l'arrêter. Ce sont ces contraintes qui peuvent parfois poser problème, voire faire angoisser certaines personnes qui vont développer une forme de paranoïa envers ces objets. Si les recommandations sont de ne pas s'approcher de plaques à induction à moins de 50cm - ce qui en pratique n'est pas forcément vrai : il faudrait selon les médecins s'allonger sur la plaque pour qu'un effet soit constaté - certains patients pourraient prendre cette recommandation au pied de la lettre, et ne plus s'approcher des plaques de cuisson, voire de la cuisine, et ne plus cuisiner.

Etant donné également un manque d'informations en amont de l'implantation pour diverses causes : opération en urgence pour cause de mort subite ressuscitée, patient ne comprenant pas l'indication ni la situation, équipe médicale et paramédicale submergée..., nous trouvons des patients paniqués à la suite de leur intervention. Sans support émotionnel ou psychologique, ces patients sont alors prônes à un développement de troubles anxieux, partant de simples crises de panique et allant jusqu'à développer un état de stress post-traumatique.

Cet état de stress post-traumatique est justement estimé à une prévalence de 20% chez les patients porteurs, comparativement à 4-5% chez la population générale, toujours par Julien Zimmerman. Celui-ci est en général associé et majoré par les chocs reçus, et il a été conclu

qu'il altère la qualité de vie et la survie des patients, augmentant « la mortalité à cinq ans de deux à trois fois ».

Lorsque l'on s'intéresse de plus près à l'état de stress post traumatique, celui-ci dévoile des comorbidités souvent associées, qu'il faut également pouvoir prendre en charge : dépression, risque de suicide, dépendances... Le rapport de l'HAS informe sur la prise en charge des troubles anxieux recommande un soutien psychosocial, des psychothérapies structurées, ou encore des traitements médicamenteux ; un suivi approfondi est fortement conseillé, pour éviter une rechute ou une aggravation des symptômes présents.

ii. Troubles dépressifs

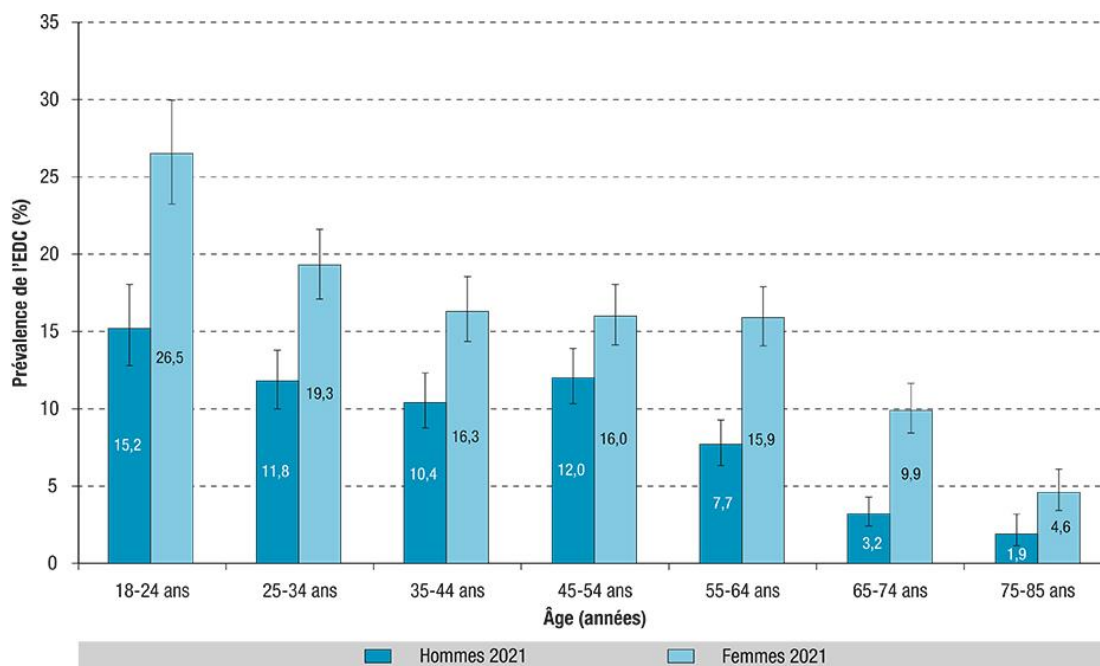
En ce qui concerne les troubles dépressifs, ils concernent quant à eux 24 à 33% de la population. J.-L. Goëb et al. nous présentent en 2003 des chiffres sur la dépression concernant l'implantation d'un DAI, et relèvent que 21% des patients « voudraient dormir pour toujours ».

Cependant, lorsqu'il relève des troubles anxieux et dépressifs liés aux chocs reçus, cela prend une autre tournure. Immédiatement, ces patients sont plus anxieux, plus propices à développer des troubles, d'autant que « le seuil de cinq chocs dans les 12 premiers mois est significatif ». Une fois un premier choc délivré, cela laisse le patient en appréhension et en anticipation d'une autre décharge ; en découle de cela une privation d'activités pouvant augmenter la fréquence cardiaque, et donc une tentative de maîtrise de son coeur de la part du patient.

Cette attitude est appelée « hypervigilance » et est très mauvaise car pouvant conduire à l'état de stress post traumatique et laissant des marques indélébiles sur la psyché du patient.

Similairement aux troubles anxieux, les troubles dépressifs ne sont pas à négliger. Ils sont souvent associés aux précédents : il découle en général d'un état de stress post traumatique chronique une dépression. Le Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire présente une étude par Christophe Léon et al. (2022), portant sur la prévalence des épisodes dépressifs en France chez les personnes âgées de 18 à 85 ans. 12,5% de la population interrogée (24 514 personnes) auraient souffert d'un EDC (épisode dépressif caractérisé). C'est un épisode défini par « un symptôme principal qui dure au moins 15 jours » et « au moins 3 symptômes secondaires » sur la même période.

Cette étude est la seule enquête nationale représentative qui fournit depuis 2005 la prévalence annuelle des épisodes dépressifs, avec la même méthodologie. Il n'est mentionné aucun traitement ou suivi psychologique / psychiatrique dans cette étude ; cependant, l'HAS dispose d'un autre rapport, faisant la synthèse des recommandations de bonne pratique pour la prise en charge des EDC de l'adulte. La stratégie recommande, comme pour les troubles anxieux, une évaluation de l'état du patient pour commencer, en poursuivant par une psychothérapie et des traitements médicamenteux si nécessaire.



EDC : épisode dépressif caractérisé.
 Note : Les bornes de l'intervalle de confiance (IC) à 95% sont représentées par les barres verticales. La prévalence de l'EDC au cours des 12 derniers mois chez les hommes de 18 à 24 ans a une probabilité de 95% de se situer entre 12,8% et 18,1%.
 Lecture : 15,2% des hommes âgés de 18-24 ans déclarent avoir vécu un EDC au cours des 12 derniers mois vs 26,5% des femmes du même âge (p<0,001).
 Source : Baromètre santé 2021, Santé publique France.

Figure 1: Prévalence de l'EDC en fonction des âges

Malheureusement, ce suivi n'est pas forcément appliqué aux patients implantés d'un DAI : étant suivis annuellement pour leur prothèse et leur cœur, le suivi psychologique est parfois négligé, voire oublié.

Comme précisé précédemment, une prise en charge psychiatrique ou psychologique n'est pas indispensable après implantation. Il arrive qu'elle soit proposée mais elle n'est pas systématique, et c'est en général des consultations dans un CMP (centre médico-psychologique) qui sont proposées ; seulement, c'est un temps d'attente très long et des consultations rapides. C'est donc un modèle qui n'est pas viable pour la plupart des patients qui ont un vrai besoin d'accompagnement. Il pourrait alors être envisagé de mettre en place

une collaboration entre les services de psychiatrie et de cardiologie, et proposer une intervention pluridisciplinaire pour pouvoir suivre au mieux les patients.

Implanter un défibrillateur n'est pas sans craintes ni risques : jusqu'à 38% de la population implantée est atteinte de troubles anxieux liés à l'implantation. Ces troubles peuvent principalement se présenter sous la forme de crises et d'angoisses. Lorsqu'interrogés, les patients avouent être anxieux par rapport à la mort, au dysfonctionnement de l'appareil, ou encore avoir peur des chocs dispensés par le défibrillateur.

L'anxiété liée seulement à l'implantation représente donc plus d'un tiers de la population porteuse d'un défibrillateur, indiquant par-là la désinformation des patients sur l'intervention qu'ils subissent.

La faute devrait-elle être attribuée aux médecins ou aux patients ? D'un côté, l'essoufflement aujourd'hui du corps médical peut valoir d'excuse : il n'y a pas assez d'infirmières en poste pour prendre le temps d'expliquer l'intervention et ses conséquences, des consultations rapides et à la chaîne, et une indication de pose du défibrillateur pouvant être décidée sans forcément prendre en compte l'avis du patient. De l'autre, il est tout de même attendu de la part de l'équipe médicale qui prend en charge les patients de prendre le temps d'expliquer, d'annoncer, et surtout de rassurer. En effet, il se peut qu'au premier abord, un défibrillateur automatique implantable fasse peur : c'est un implant qui envoie des chocs électriques si le cœur s'emballa, et c'est un événement qui peut arriver à n'importe quel moment, et surtout à n'importe quel endroit.

b) L'impuissance apprise : le DAI comme modèle humain de
résignation apprise

« L'impuissance apprise est un état psychologique qui résulte de la venue d'événements incontrôlables menant à des états émotionnels, cognitifs et motivationnels déficitaires », Martin Seligman.

L'ouvrage de François Ric (1996), L'impuissance acquise chez l'être humain : une présentation théorique définit et étudie le phénomène d'impuissance apprise, ou *learned helplessness* en anglais. C'est Martin Seligman qui est à l'origine de cette découverte en 1967, s'intéressant avec ses collègues « aux modifications comportementales induites par

l'exposition à l'incontrôlabilité ». Les observations initiales ont été que « des animaux préalablement exposés à des chocs électriques inévitables se montraient plus passifs dans une nouvelle situation d'apprentissage d'évitement de chocs électriques », comparé à des animaux qui n'ont pas été exposés à l'incontrôlabilité. Les animaux ont une réaction d'impuissance, ils ne tentent pas d'échapper aux chocs alors qu'ils le peuvent : c'est de là que vient la théorie de l'impuissance acquise.

En quelques mots, l'impuissance acquise est aperçue lorsqu'il y a un « déficit de réaction face à un évènement source de stress », suivi par un abandon des efforts (J.Zimmerman, 2013). Ce phénomène est retrouvé parfois chez des patients subissant des chocs à répétition de leur défibrillateur après un orage rythmique², sur l'étendue de quelques minutes. En pratique, un patient recevant des chocs douloureux les uns à la suite des autres montrera un comportement d'inhibition ou de résignation : il sera amorphe, dépourvu d'envie. Ces comportements sont expliqués par le fait qu'aucune action humaine de leur part ne peut régler le problème (ici, les chocs électriques délivrés) ; la seule solution est qu'un professionnel de santé habilite désactive le défibrillateur pour l'inhiber et mettre fin aux thérapies.

Il a également été décrit par J-L Goëb et al. des comportements spécifiques après une série de chocs (inappropriés ou non) : des « conduites d'évitement phobique ». Ces comportements sont une réponse à un choc, un traumatisme, et sont en général une diminution de toute activité ou mouvement pouvant entraîner une hausse du rythme cardiaque. Le patient décrit par J-L Goëb et al. va alors jusque ne plus faire sa toilette, ne plus manger, ne plus dormir. C'est un premier pas vers un syndrome dépressif, qui va alors l'enfermer sur lui-même et ne plus lui permettre de vivre pleinement. Plusieurs sentiments peuvent alors se défilier, comme du désespoir ou de l'abandon.

En face d'une situation ressentie comme une injustice pour certains, beaucoup de patients se renferment alors dans un état de soumission, autant envers à l'appareil qu'envers le professionnel de santé : c'est ce que François Ric qualifie « d'impuissance acquise « personnelle », lorsque l'individu soumis à des événements incontrôlables pense que d'autres personnes, dans cette situation, seraient capables de les contrôler ». Ces personnes ont été décrites comme ayant une plus faible estime d'eux-mêmes, et sont « plus proches de la dépression ». Leur vie est désormais régie par l'appareil, et leur libre arbitre est restreint.

² Survenue répétée de troubles arythmiques ventriculaires graves.

« La privation de contrôle est présumée jouer un rôle fondamental dans un certain nombre de phénomènes complexes comme, par exemple, l'étiologie de certaines dépressions »

François Ric, L'impuissance acquise chez l'être humain : une présentation théorique.

Il existe encore après tout cela, deux cas distincts : le premier où tous les chocs délivrés sont nécessaires et gardent le patient en vie, à défaut d'être traumatisants et douloureux ; et le second où des chocs sont délivrés sans aucune raison clinique mais dûs à un dysfonctionnement du système : des chocs inappropriés.

Ces derniers sont en général dûs à un dysfonctionnement de la sonde, qui relie le défibrillateur au cœur, ou à un défaut de détection de l'appareil. Ils peuvent survenir à n'importe quel moment, sans qu'il n'y ait d'arythmie ventriculaire : c'est un cas qui peut être très traumatisant pour un patient, étant donné qu'il peut percevoir ce choc comme une punition ou une injustice, pour une cause non existante. De là peut alors se développer une aversion envers l'appareil, le médecin implanteur, ou même le corps médical en général : cela peut aller jusqu'à refuser d'assister aux consultations, refuser le changement du DAI lorsqu'il arrive en fin de vie, ou exiger l'explantation de celui-ci.

Ainsi, l'étude de l'impuissance acquise chez les patients porteurs de défibrillateurs automatiques implantables peut fournir des informations précieuses sur la manière dont les professionnels de santé peuvent aider les patients à retrouver un sentiment de contrôle sur leur vie et leur santé.

c) Qualité de vie des patients implantés

Un des principaux arguments lors de la discussion d'implantation d'un défibrillateur étant la diminution de la qualité de vie, un certain pourcentage de patients ne souhaitent pas bénéficier de la protection de la prothèse.

C'est un argument très fort car déjà prouvé : selon Samuel F Sears et Jamie B Conti (2001), « La qualité de vie mentale et physique des patients porteurs d'un DAI était nettement moins bonne que celle des patients non porteurs d'un DAI. » durant l'étude CABG Patch (pontage aorto-coronarien avec greffe). Celle-ci avait pour but d'évaluer si l'insertion prophylactique d'un DAI améliorerait la survie des patients à haut risque subissant une chirurgie de pontage aorto-coronarien, tout en évaluant les conséquences de la qualité de vie après intervention.

Avant de détailler, il faut d'abord s'attarder sur ce qu'est la qualité de vie. Cette mesure est apparue dans le lexique médical dans les années soixante aux Etats-Unis, et s'est également développée en France en parallèle. En 1994, l'OMS décrit la qualité de vie comme suit : « C'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. » Cependant, comme le décrivent Monique Formarier et Ljiljana Jovic dans leur ouvrage *Les concepts en sciences infirmières* (2012), c'est un « concept abstrait, situationnel, complexe, multidimensionnel ». En effet, ce concept ne peut se mesurer de façon objective : il faut pouvoir englober le ressenti du patient, le bien-être physique, psychologique, social, la santé physique et mentale. Certains de ces points peuvent être décrits de l'extérieur par des professionnels agréés, mais on doit également énormément compter sur la coopération des patients interrogés pour obtenir des résultats valables.

Pour ce qui est de la mesure de ce concept, Monique Formarier et Ljiljana Jovic citent des échelles de mesures et questionnaires connus, comme :

- L'indice de Qualité de vie (IQV) qui « comporte 32 items qui évaluent 20 domaines qui contribuent à la qualité de vie. Il s'adresse à tous les patients »
- L'indicateur de santé perceptuelle de Nottingham qui contient 38 questions regroupées en 6 domaines
- Le profil de qualité de vie subjective, « qui comprend 4 domaines : somatique, psycho-affectif, relationnel, contextuel et 4 questions par domaines : degré de satisfaction, attente escomptée, importance donnée, capacité à faire face ».

Néanmoins, il faut faire preuve de vigilance et savoir varier les échelles de mesure pour obtenir des résultats fiables. Il faut également toujours prendre en compte que c'est un concept complexe, qui ne sera jamais vraiment valide, étant donné que seule la personne interrogée saura attester de ce qui est vrai ou non.

Une étude menée par la faculté de médecine et le service de cardiologie de l'hôpital de Tunis en a pour sujet l'étude de la qualité de vie des patients implantés d'un DAI. L'étude est descriptive transversale, observationnelle, et de recueil prospectif au sein du service de cardiologie de l'hôpital Habib Thameur (2020). Les chercheurs appuient la constatation d'une qualité de vie détériorée, en reprenant la théorie de l'impuissance acquise relayée par J-L Goëb et al. Sur les dix-sept patients interrogés, seulement deux d'entre eux pratiquent

une activité physique ; un chiffre qui n'est pas rassurant, lorsque l'on se rappelle que des patients atteints d'insuffisance cardiaque doivent pratiquer une rééducation et que des exercices physiques sont recommandés pour le bon entretien du cœur.

La conclusion de leur article met en lumière la sensibilisation des soignants aux problèmes psychologiques retrouvés chez des patients implantés : trop peu de professionnels de santé sont au courant des soucis rencontrés après l'intervention, et trop peu de suivi est accordé aux patients. La qualité de vie est ici plus axée sur un bien-être psychique plutôt que physique : les porteurs sont en général aptes à effectuer des efforts physiques, mais c'est surtout l'appréhension d'affronter un rythme cardiaque élevé qui les en empêche. Etant donné les blocages psychologiques existants, il n'est possible pour ces personnes de pouvoir s'épanouir librement, et de reprendre une vie considérée comme « normale », sans DAI.

On peut également retrouver un manuel de la Haute Autorité de Santé à propos de la réévaluation des DAI avec sonde endocavitaire, regroupant les bonnes pratiques autour de la prise en charge des patients pour implantation. Celui-ci détaille les pathologies concernées, et analyse les recommandations professionnelles pour la mort subite et la resynchronisation cardiaque.

Ce qui retient l'attention ici est le tableau 12 page 25, décrivant les bonnes pratiques de la prise en charge des patients atteints d'arythmies ventriculaires et la prévention de la mort subite cardiaque. La troisième ligne fait référence à la qualité de vie, et plus précisément à la prise en charge concernant celle-ci. On peut y lire « une discussion sur les problèmes de qualité de vie est recommandée avant l'implantation d'un DAI et pendant la progression de la maladie chez tous les patients ».

Cependant, cela n'est seulement qu'une recommandation : elle n'est malheureusement pas suivie à la lettre dans tous les centres implantateurs.

d) L'entourage : un pilier émotionnel très important

« Un besoin humain est une condition à remplir pour maintenir la vie ou le bien être »
Rebecca Bergman, 1983. Ces besoins comprennent plusieurs aspects, notamment les aspects physique, psychologique, biologique, ou encore socioculturel. Décrits par Virginia Henderson en 1961, les individus auraient 14 besoins vitaux, basiques : respirer, manger,

boire, éliminer, se mouvoir, dormir, se vêtir/dévoûir, maintenir la température corporelle, être propre, éviter les dangers, communiquer avec ses semblables, agir selon ses croyances et valeurs, s'occuper en vue de se réaliser, se récréer, apprendre. Ceux-ci constituent un pilier des enseignements infirmiers, qu'il est nécessaire d'avoir compris et assimilé avant de pouvoir travailler avec des patients.

Plus tard, en 1971, le concept de hiérarchisation des besoins des individus est décrit par le psychologue américain Abraham Maslow ; celui-ci classe les besoins en catégories qui vont s'empiler, à raison d'une pyramide. Les besoins les plus primaires se situent à la base de celle-ci, comme respirer, manger, dormir : des besoins physiologiques. En gravissant les marches, on peut trouver ensuite les besoins de sécurité, d'appartenance, d'estime de soi même, et enfin d'accomplissement.

Le lien social est donc au cœur de nos besoins, et fait partie intégrante de nos vies : c'est d'autant plus vrai pour des personnes atteintes de maladies chroniques, hospitalisées, ou souffrantes. Dans le cas ici de personnes portant un DAI, atteintes de maladie cardiovasculaire ou d'insuffisance cardiaque, l'importance de ce lien est plus grande encore.

Susanne S Pedersen et al. (2009) se sont intéressés au sujet du MSPSS : le Multidimensional Scale of Perceived Social Support et son rôle dans la prise en charge des patients cardiovasculaires. Les auteurs décrivent « qu'un faible soutien social a été corrélé à une augmentation des symptômes d'insuffisance cardiaque », et que « l'augmentation de soutien de la part des partenaires a été corrélé à un moindre risqué de re-hospitalisation pour les patients ». Il a également été noté qu'un mariage dysfonctionnel a été lié à une survie plus faible chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque.

Les auteurs ont souligné que le soutien social peut également jouer un rôle important dans la réadaptation après une hospitalisation liée à des problèmes cardiaques. Ils ont constaté que les patients qui ont bénéficié d'un soutien social accru de la part de leur partenaire ont eu moins de risques de ré-hospitalisation. Cela suggère que le soutien social peut avoir un impact positif sur la récupération après une hospitalisation, peut-être en aidant les patients à gérer leur stress et à suivre leur traitement.

Il a également été noté que les patients atteints d'insuffisance cardiaque qui ont un mariage dysfonctionnel ont une survie plus faible que les autres patients. Cela souligne l'importance du soutien social de la part du conjoint et suggère que les problèmes conjugaux peuvent avoir un impact négatif sur la santé cardiovasculaire. Les professionnels de santé qui travaillent avec des patients implantés d'un défibrillateur automatique implantable doivent

donc prendre en compte le contexte social de leurs patients, y compris la qualité de leur mariage, pour une prise en charge efficace et globale de leur santé.

Le Défibrillateur Automatique Implantable, pour qui et pourquoi ?

Un dispositif fortement implanté en France mais encore très peu connu du grand public, le Défibrillateur Automatique Implantable est une prothèse cardiaque sous cutanée ou endocavitaire. Il existe différentes indications et finalités, pour convenir à tous types de patients.

a) Indications et fonctionnement

Etant un bouclier face à la mort subite, le défibrillateur automatique implantable existe depuis 1980 grâce au Docteur Michel Mirowski. Cette machine relativement colossale auparavant est aujourd'hui un implant de 80 grammes et d'un volume de 35 centimètres cubes.

Historiquement, les DAI furent implantés dans la cavité abdominale du fait de leur taille : 250 grammes et un volume de 145 centimètres cubes. Ces dispositifs nécessitaient une thoracotomie et des pacemakers séparés pour une stimulation en cas de bradycardie, entraînant des interactions létales selon Ganesh Kumar K. Ammannaya (2020). Une évolution notoire, lorsqu'on compare la durée de vie à l'époque et aujourd'hui : on pouvait anciennement promettre trois ans de vie de batterie, et jusqu'à 14 ans pour certains modèles de nos jours.



Figure 2: Comparaison de taille de DAI

En plus de son apparence physique, des améliorations techniques ont également vu le jour au fil des années : nous sommes passés d'un implant pouvant exclusivement détecter et arrêter des fibrillations ventriculaires en délivrant des chocs à haute énergie, à des implants ayant des capacités de discrimination si précises qu'elles peuvent différencier une arythmie atriale d'une ventriculaire, et en précisant quel type d'arythmie cela est.

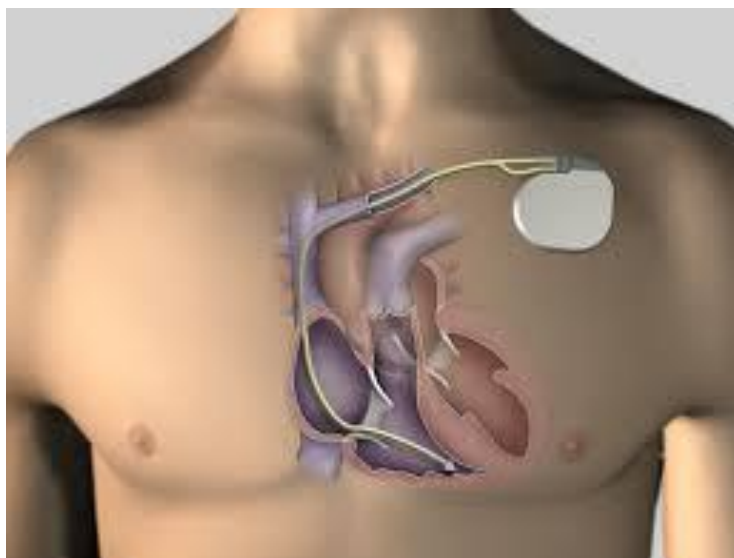


Figure 3: Position d'un DAI endocavitaire

De plus, la méthode d'implantation a également été repensée : plutôt que d'ouvrir complètement le thorax, il a été décidé de façon universelle de placer le DAI en pré-pectoral, au niveau de la cavité sous claviculaire. Les sondes accompagnant l'appareil, auparavant branchées directement sur la paroi cardiaque, sont maintenant endocavitaires et passées à travers la veine céphalique, sous clavière ou même axillaire. Cette méthode d'implantation présente beaucoup moins de risques septiques pour le patient, et permet aux cardiologues de travailler sans l'aide de chirurgiens. Cela a également permis aux hôpitaux et centres d'implantation de plus consacrer des salles de chirurgie pour ce type d'intervention : une salle étant équipée d'un matériel de radioscopie est suffisante. Ganesh Kumar K. Ammannaya précise dans son article que cette méthode a permis à l'implantation d'être faite dans un laboratoire d'électrophysiologie plutôt qu'en chirurgie.

En complémentarité de l'appareil endocavitaire, il existe un autre type de DAI qui est sous cutané : implanté au niveau des côtes avec un système de sonde relié jusqu'au cœur. Ce type de système ne sera pas en contact avec le cœur ou les veines, et le risque d'infection est alors moindre. On ne retrouvera pas de risques tels que la perforation (du muscle cardiaque) ou un hémopneumothorax (infiltration de sang ou d'air entre les feuillets de la plèvre), et les infections qui peuvent en ressortir seront locales et n'auront pas d'atteinte

systémique, sans aucune possibilité d'endocardite. Il sera privilégié pour les patients plus jeunes, pouvant bénéficier de changement de boîtier lorsque celui-ci arrive en fin de vie, plus sécurisé.

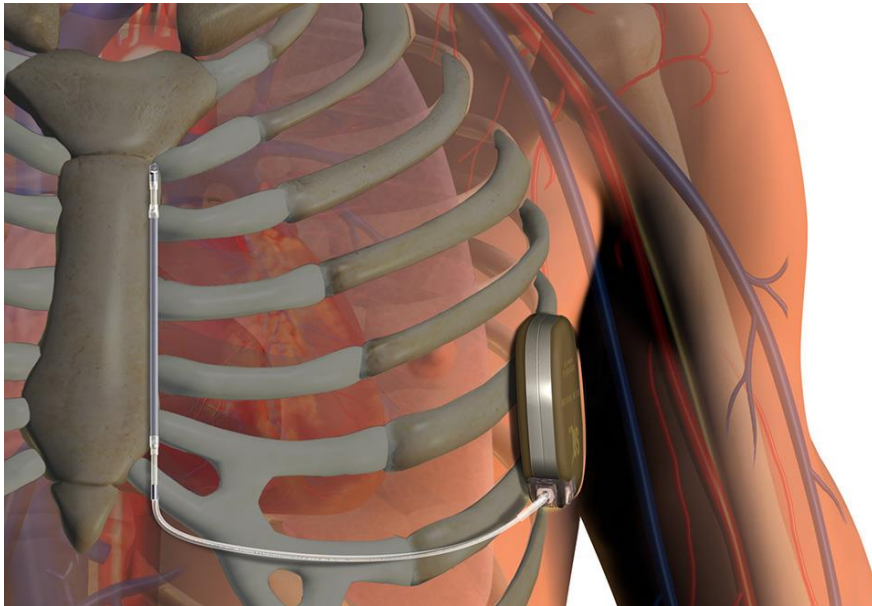


Figure 4 : Position d'un DAI sous cutané

Avec autant de technologie vient également en complémentarité une augmentation de l'éligibilité des patients. Ayant un éventail de fonctions différentes, avec plusieurs possibilités de traitement (DAI simple, double ou triple chambre), il est aujourd'hui devenu plus commun de porter un défibrillateur : des patients souffrant de cardiomyopathies, de diminution de la fraction d'éjection ventriculaire gauche, patients ayant souffert d'une mort subite ressuscitée... C'est autant d'indications que de programmations différentes pouvant être réalisées.

Durant le processus décisif d'implantation, nous pouvons retrouver les termes suivants lorsque l'on parle d'indication de pose : indication primaire et secondaire.

Une indication primaire va signifier une pose de DAI préventive : aucun épisode de mort subite n'a été signalé, mais les symptômes retrouvés chez le ou la patiente indiquent une dégradation de la fonction cardiaque pouvant mener à un épisode de ce genre. La pose préventive servira à monitorer la fonction cardiaque, tout en mettant en place une sécurité grâce au traitement par Anti Tachycardia Pacing (ATP), stimulation anti tachycardie en français, ou par électrochocs. Cette fonctionnalité permet de stimuler plus rapidement que l'arythmie, et donc de l'arrêter.

La plupart des patients implantés pour une indication primaire ne sont jamais choqués.

Une indication secondaire va signifier une pose de DAI à la suite d'un épisode de mort subite ressuscitée, provenant d'une arythmie/fibrillation ventriculaire. En général, ce type de patient est hospitalisé après l'épisode, et une concertation médicale sera mise en place pour décider de l'implantation. Ces patients vont également être monitorés et traités si besoin, avec une programmation plus précise en fonction de leur rythme cardiaque et de la fréquence à laquelle leur cœur est entré en fibrillation.



Figure 5 : DAI endocavitaire double chambre de la marque Microport CRM

Comme évoqué précédemment, il existe plusieurs modèles de défibrillateurs : les sous-cutanés et endocavitaires. Ces derniers peuvent être déclinés sous trois formes, que sont le simple chambre, double chambre, ou encore le triple chambre. A l'exception du dernier, ils seront tous indiqués pour une prévention primaire, la condition du patient ne nécessitant pas de stimulation cardiaque. Il est également préconisé de stimuler le moins possible le ventricule, puisqu'il a été démontré qu'une stimulation ventriculaire non nécessaire peut être délétère sur long terme, entraînant des cardiomyopathies et induisant une dépendance électrique.

Le défibrillateur triple chambre sera quant à lui indiqué pour le traitement de certaines insuffisances cardiaques ; il est en général nommé CRT-D : Cardiac Resynchronisation Therapy, D pour défibrillateur. Sa fonction primaire sera de faire battre en synchronisation les deux ventricules, permettant de refaire gagner une fonction d'éjection ventriculaire correcte au patient, et en conséquence améliorer sa qualité de vie générale.



Figure 6 : DAI endocavitaire triple chambre de la marque Microport CRM

Il existe aujourd'hui cinq laboratoires fabricant des DAI : Medtronic, Boston Scientific, Biotronik, Abbott, et Microport CRM. Bien que les algorithmes de chacun diffèrent, il y a une base commune à toutes ces marques qui leur permet d'être sur le marché en parallèle. Un DAI possède 2 fonctions : bradycardie et tachycardie.

La fonction bradycardie est la stimulation : le DAI peut envoyer des stimulations à la cavité qui en a le besoin si le cœur n'est pas assez rapide ; aussi appelée fonction pacemaker,

elle est rarement utilisée dans les appareils simple et double chambre. La fonction tachycardie quant à elle fera en sorte d'arrêter les arythmies ventriculaires ou atriales par des stimulations ou des thérapies de choc. Pour pouvoir l'utiliser, il faut programmer l'implant de manière à ce que différentes zones de thérapie soient délimitées, pouvant couvrir un large éventail de fréquences cardiaques. Ci-dessous, on peut apercevoir une capture de l'écran de programmation du laboratoire Microport CRM (anciennement Sorin Group) ; celui-ci regroupe trois colonnes, correspondant chacune à une zone de thérapie. Elles sont nommées « TV lente », « TV », et « TV rapide + FV » en fonction de la fréquence cardiaque. Une TV sera une tachycardie, caractérisée comme « accélération soudaine des ventricules, rythme rapide et régulier qui fait qu'on ne distingue plus les contractions atriales » ; une FV sera une fibrillation ventriculaire, désignée comme rythme anarchique, irrégulier, auquel on ne peut plus distinguer les ondes P ou QRS.

On peut alors distinguer sur cet écran la fréquence, la persistance, les critères de détection, et enfin les thérapies en accord. Selon la programmation, les fréquences ne seront pas les mêmes, comme les thérapies : elles seront adaptées au dossier médical.

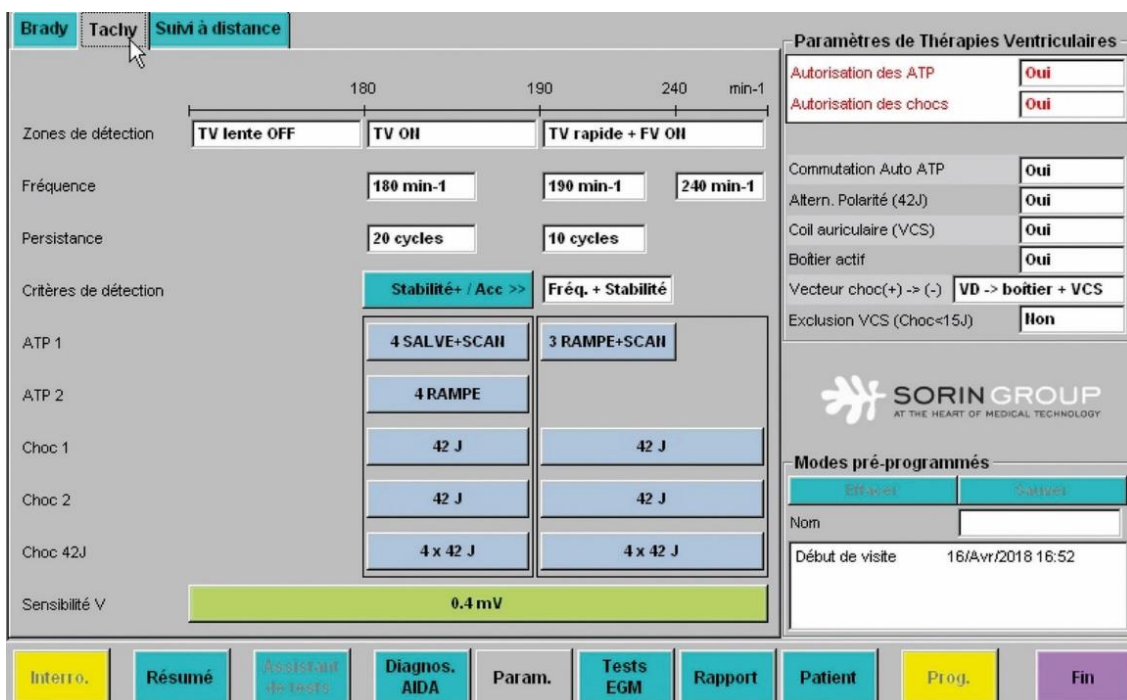


Figure 7 : Ecran "Paramètres" du programmeur Microport CRM

La thérapie électrique en revanche, reste relativement la même selon les patients : les chocs sont programmés à voltage maximal, c'est-à-dire 42 Joules, et il y en a au moins 4 (changeant selon les constructeurs). Celle-ci se voit être très efficace, pouvant mettre fin aux tachycardies ventriculaires rapidement ; cependant, cela a un coût, qu'il soit

psychologique ou physique. Des recherches ont alors été mises en place : quelle est vraiment la place du défibrillateur dans la vie de patients atteints d'insuffisance cardiaque ? Ces thérapies sont-elles nécessaires, et cette condition ne peut-elle pas être traitée par voie médicamenteuse ?

b) Thérapie électrique VS thérapie médicamenteuse

i. *Insuffisance cardiaque*

C'est l'objet de nombreuses recherches visant à réduire la mortalité chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque. Pour faire un point sur celle-ci, l'insuffisance cardiaque est une complication de certaines maladies cardiovasculaires. C'est factuellement « l'incapacité du cœur à pomper suffisamment de sang pour oxygéner correctement l'ensemble des organes du corps », traduit essentiellement par « de la fatigue, essoufflement, voire toux ou gonflement des jambes » (Vidal, l'Insuffisance Cardiaque, 2023.) C'est les cavités ventriculaires qui sont principalement touchées, étant un pilier de la circulation sanguine. Les ventricules se voient devenir soit faibles, soit rigides ; cela impacte l'expulsion de sang, ne permettant pas une circulation sanguine correcte car les niveaux d'oxygène sont trop bas, ne pouvant alimenter tout le corps. Cela entraîne alors une fatigue et un gonflement des extrémités (plus particulièrement les jambes), qui ne se fait apercevoir que tardivement, lorsque l'insuffisance cardiaque s'est déjà installée.

Il existe plusieurs types d'insuffisance cardiaque :

- Insuffisance cardiaque gauche :
 - o Systolique : Fraction d'éjection gauche diminuée, débit cardiaque diminué – muscle cardiaque faible et fin
 - o Diastolique : pressions diastoliques ventriculaires droite et gauche élevées, fraction d'éjection ventriculaire gauche pouvant être normale – muscle cardiaque rigide et épais
- Insuffisance cardiaque droite : stagnation du sang dans les veines, pouvant entraîner des gonflements aux extrémités.

En tout, une insuffisance cardiaque est la conséquence de maladies cardiovasculaires (des troubles de valvules cardiaques, des maladies des artères coronaires, endocardite, hypertension, anémie, hyperthyroïdie...), de mauvaise hygiène de vie (mauvaise alimentation, sédentarité), prescriptions médicales... il existe également des facteurs de risques à prendre en compte, tels que le diabète, le tabac, l'obésité, le cholestérol,

l'hypervolémie, ou encore l'hypertension. Les symptômes les plus communs sont la fatigue, la dyspnée, les palpitations ou encore une prise de poids.

Cette maladie a bénéficié d'une classification appelée NYHA – New York Heart Association. Créée en 1928, son but a été de faciliter le pronostic et le suivi des patients atteints, sans mesure réellement objective de la fonction cardiaque. Cela permet encore aujourd'hui de communiquer facilement l'état d'un patient d'un médecin à un autre. Elle se présente comme suit, selon MSD Manuals :

- Classe I : l'activité physique normale ne cause pas de fatigue, dyspnée ou palpitations excessives.
- Classe II : l'activité physique ordinaire provoque une fatigue, une dyspnée, des palpitations ou un angor.
- Classe III : Respiration normale au repos; une activité physique moins intense qu'une activité ordinaire provoque une fatigabilité, une dyspnée, des palpitations ou un angor.
- Classe IV : Les symptômes surviennent au repos; toute activité physique augmente le malaise.

Le traitement le plus prescrit est à base de bêta bloquants pour réguler le rythme cardiaque et diminuer les arythmies, et diurétiques pour évacuer l'excès de liquides. Cependant, il a été prouvé que des tachycardies ventriculaires soutenues sont associées avec un phénomène de mort subite dans l'insuffisance cardiaque ; de plus, 1/3 de la mortalité d'insuffisance cardiaque diagnostiquée est due à la mort subite, selon Pedro Cunha, cardiologue à l'hôpital Santa Marta à Lisbonne, Portugal.

ii. Avantage du DAI sur la thérapie médicamenteuse

Une étude majeure publiée dans le New England Journal of Medicine en 2002 a comparé l'efficacité de l'amiodarone, un médicament antiarythmique, à celle du DAI chez des patients souffrant d'insuffisance cardiaque. L'étude, intitulée "Amiodarone or an Implantable Cardioverter-Defibrillator for Congestive Heart Failure", a sélectionné des patients avec une fraction d'éjection ventriculaire gauche (FEVG) inférieure à 35%, considérés à haut risque de mort subite.

Les résultats de l'étude ont démontré que le DAI était nettement plus efficace que l'amiodarone pour prévenir la mort subite chez ces patients. Après une période de suivi de deux ans, le taux de mortalité par mort subite était de 7,2% dans le groupe DAI, contre 12,3% dans le groupe amiodarone. Cela correspond à une réduction de 41% du risque relatif de mort subite chez les patients implantés d'un DAI par rapport à ceux traités avec de l'amiodarone.

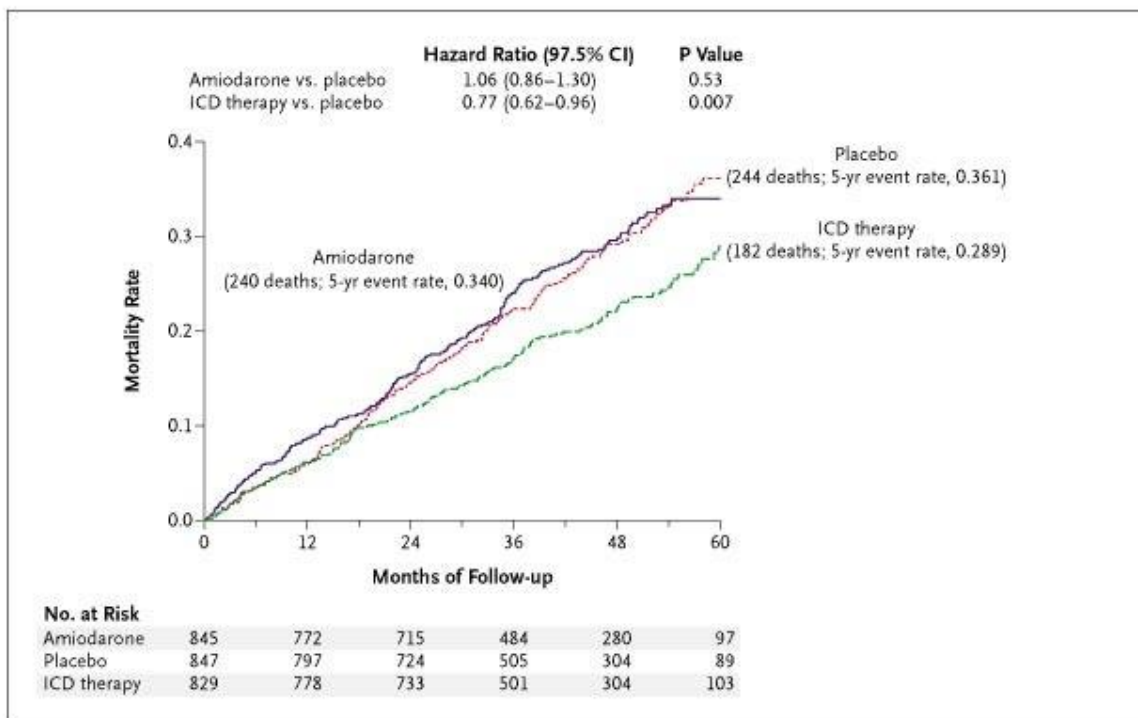


Figure 8 : Courbe des décès en fonction du groupe Placebo, Amiodarone ou DAI

Il est important de souligner que l'effet bénéfique du DAI sur la mortalité n'était pas exclusivement lié à sa capacité à prévenir la mort subite. En effet, l'étude a également montré que les patients implantés d'un DAI présentaient une survie globale supérieure à celle des patients traités avec de l'amiodarone, avec un taux de mortalité global de 19,8% dans le groupe DAI contre 27,1% dans le groupe amiodarone. Ces résultats suggèrent que le DAI peut avoir un effet positif sur la fonction cardiaque globale, peut-être en empêchant les épisodes récurrents de fibrillation ventriculaire qui peuvent endommager le muscle cardiaque.

De plus, l'étude a également montré que le DAI était plus efficace que l'amiodarone pour prévenir les épisodes d'arythmie ventriculaire. Les patients implantés d'un DAI ont présenté

une réduction significative des épisodes d'arythmie ventriculaire par rapport aux patients traités avec de l'amiodarone.

L'ensemble de ces résultats suggère que le DAI présente un avantage important sur la thérapie médicamenteuse pour la prévention de la mort subite et la gestion de l'insuffisance cardiaque. De plus, le DAI semble être efficace pour prévenir les épisodes d'arythmie ventriculaire, qui sont un facteur de risque important pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque. Bien que l'amiodarone reste un traitement important pour certains patients, le DAI offre une alternative efficace pour les patients présentant un risque élevé de mort subite et pour les patients qui ne répondent pas à la thérapie médicamenteuse. En fin de compte, le choix entre les deux traitements dépendra de plusieurs facteurs, notamment du risque individuel du patient de mort subite, de sa tolérance aux médicaments et des préférences du patient comme celles du cardiologue.

c) Les chocs 42 J : l'impact physique et psychologique sur le patient

Une décharge électrique provenant d'un défibrillateur automatique implantable (DAI) est une procédure thérapeutique administrée par un appareil implanté dans le corps du patient. L'objectif principal de cette décharge est de rétablir un rythme cardiaque régulier lorsqu'une arythmie ventriculaire potentiellement fatale, telle qu'une tachycardie ou une fibrillation, est détectée.

La quantité d'énergie libérée lors d'une décharge est généralement exprimée en joules. Les DAI sont programmés pour libérer une décharge d'énergie importante, souvent jusqu'à 42 joules, afin de contrôler efficacement l'arythmie. La sélection de l'énergie dépend de divers facteurs, y compris la gravité de l'arythmie, le type et la taille du patient, ainsi que la position des électrodes du DAI.

La sensation ressentie pendant une décharge de DAI diffère d'un patient à l'autre. Certains la décrivent comme un choc ou une secousse dans la poitrine, tandis que d'autres peuvent éprouver une douleur aiguë et soudaine. L'intensité de cette sensation peut être liée à la quantité d'énergie délivrée et à la sensibilité personnelle à la douleur. Généralement, la décharge est si rapide que la douleur n'est pas toujours ressentie, en particulier si le patient perd connaissance, ou s'il est endormi ; comme pendant le test du DAI au bloc opératoire, sous anesthésie générale.

En plus des sensations physiques, un choc de DAI peut avoir un impact psychologique important. L'anticipation de la douleur possible ou la peur d'un choc peut entraîner un niveau élevé d'anxiété et de stress. C'est ce qu'on appelle parfois l'anxiété du choc, qui peut affecter négativement la qualité de vie globale du patient. La crainte d'un choc peut restreindre les activités quotidiennes et conduire à éviter des situations susceptibles de déclencher une arythmie. Cela peut entraîner un isolement social, une diminution de l'activité physique et un état d'anxiété persistant.

De plus, après avoir subi un choc, certains patients peuvent présenter des symptômes de stress post-traumatique, tels que des flashbacks, des cauchemars ou une anxiété accrue, comme évoqué dans la première partie de ce travail de recherche. Dans certains cas, ils peuvent également développer une dépression. Il est donc essentiel que les soins prodigués aux patients porteurs d'un DAI incluent non seulement un suivi médical, mais aussi un soutien psychologique pour aider à gérer les répercussions émotionnelles.

La qualité de vie des patients équipés d'un DAI est influencée à la fois par les effets physiques des chocs et leurs conséquences psychologiques. Prendre en compte ces deux aspects est crucial pour assurer une approche globale du soin et de l'accompagnement des patients. Les conséquences physiques d'un choc de DAI sont souvent directement liées à la correction de l'arythmie cardiaque. Cela peut inclure un soulagement immédiat des symptômes associés à l'arythmie, tels que des palpitations, des vertiges, une faiblesse, un essoufflement ou une perte de connaissance.

Cependant, des effets indésirables peuvent également survenir. Certaines personnes peuvent se sentir fatiguées ou épuisées après un choc. En effet, le choc peut interrompre temporairement la circulation sanguine, ce qui peut donner l'impression d'être "secoué" ou "renversé". Une douleur thoracique peut également survenir, bien que cela soit généralement de courte durée.

Dans certains cas, des complications plus graves peuvent se produire. Par exemple, un choc de DAI peut parfois provoquer ou aggraver une arythmie cardiaque, nécessitant ainsi une intervention médicale supplémentaire. Les personnes atteintes de certaines formes de maladies cardiaques peuvent également avoir un risque accru d'insuffisance cardiaque après un choc.

Cependant, il peut arriver que des chocs inappropriés se produisent lorsque le DAI libère un choc en réponse à un rythme cardiaque normal, à une arythmie non fatale ou à cause

d'un dysfonctionnement du système. Ces chocs inappropriés peuvent être causés par divers facteurs, tels que des problèmes avec l'appareil lui-même, des signaux électriques anormaux dans le cœur qui ne sont pas dangereux, ou même certaines activités physiques ou émotionnelles. Physiquement, ils peuvent causer des douleurs ou un inconfort inutile, ainsi qu'une usure prématurée de la batterie du DAI. Psychologiquement, ils peuvent augmenter l'anxiété et la peur du patient, surtout si le patient n'est pas conscient que le choc était inapproprié.

Pour minimiser le risque de chocs inappropriés, il est essentiel que les patients soient suivis régulièrement et que les paramètres du DAI soient correctement ajustés. De plus, une éducation adéquate du patient peut aider à réduire l'anxiété liée aux chocs et à améliorer la qualité de vie.

Au fil de cette recherche et revue de littérature, nous pouvons aboutir à une hypothèse concernant la place qu'occupe un DAI dans la vie d'une personne, et quelles sont les conséquences de son implantation :

Un DAI est-il perçu comme indispensable par les porteurs, et leur permet-il d'améliorer leur qualité de vie ?

PARTIE 2 : METHODOLOGIE

a) Objet de l'étude

L'étude de terrain menée au cours de ce travail de recherche a eu pour but de répondre à plusieurs questionnements, qui ont été mentionnés au cours de la revue précédente :

- Quelle sont les conséquences psychologiques de l'implantation d'un défibrillateur ?
- Quelle est la place de la condition humaine, entre l'obéissance et la résilience ?
- Comment est définie la qualité de vie, selon les patients ?
- Les chocs (inappropriés ou non) laissent-ils des séquelles ?
- Un soutien de l'entourage permet-il un meilleur rétablissement ?

L'étude a permis de répondre à ces questions, mais également de prendre le temps d'écouter et de prendre en compte différentes expériences ; qu'elles aient été positives ou négatives.

b) Choix de la méthodologie

Ce travail de recherche étant axé sur une dimension sociologique, en rapport avec l'étude de l'humain et de données subjectives, il a paru évident de mettre en place une méthode de recherche qualitative.

C'est une étude qui va examiner les sentiments, les attitudes et motivations des personnes interrogées, dans un cadre naturel, tout en ne quantifiant pas les résultats. Elle peut être menée sous trois formes : l'entretien directif, l'entretien semi directif, ou l'entretien de groupe. L'entretien semi directif a été opté, permettant d'explorer les différents questionnements sans à priori, en laissant aux personnes interrogées la place de s'exprimer avec des questions ouvertes, tout en guidant la discussion par un guide d'entretien réalisé au préalable, pour permettre la comparaison des résultats.

Lors d'entretiens semi directifs, le but est de recueillir des informations de façon créative, en se débarrassant de ses préjugés, et surtout en adoptant une attitude empathique : pouvoir écouter en essayant de comprendre la situation sans jugement, et essayer de retranscrire des émotions et des situation subjectives de façon objective.

Pour ce qui est de l'analyse des données à la suite, ce type d'entretien aura permis d'identifier le bon discours, et de pouvoir se pencher sur les mots employés par les personnes concernées : un champ lexical pourra en ressortir, pour montrer l'homogénéité des discours sur certains points.

Enfin, grâce à cette méthode, on peut « chercher à trouver une expérience vécue, le faire de manière « naïve », en explorant un terrain sans préjugés ou présupposés. » il faut savoir « laisser perdre ses intuitions, et laisser guider la discussion, tout en construisant un rapport de confiance qui laisse la personne s'exprimer. » (Hélène Gorge, cours de formation à la recherche, 2023). Les points fondamentaux à retenir de cette méthode sont que l'on essaye de comprendre le sens que les individus donnent à leurs comportements, ou à des événements, et que l'on doit les utiliser à leur juste valeur dans l'analyse de données.

De plus, il se peut que des questionnements sur un entretien en aient fait naître d'autres qui peuvent se répercuter sur les suivants, créant de nouveaux sujets de discussion. Ces interrogations peuvent ne pas figurer dans les premiers entretiens.

Le guide d'entretien réalisé se trouvera en annexe.

c) Population ciblée

Pour pouvoir répondre de façon pertinente aux questionnements évoqués précédemment, il était adéquat d'interroger des patients porteurs de DAI. Leur expérience et jugement sur tout le chemin traversé, de l'annonce de l'implantation à aujourd'hui, a permis d'avoir un avis plus ouvert et global sur la question de la prise en charge médicale dans notre société actuelle.

Pour trouver des volontaires, plusieurs canaux étaient disponibles : discuter avec des patients lors de consultations (dans le cadre de mon activité professionnelle), partager mon contact sur différents réseaux comme LinkedIn ou Facebook, permettant d'atteindre le plus de personnes possibles.

Cependant, prenant en compte l'âge moyen d'un patient porteur de DAI (63 ans), la diffusion de ce message n'aurait pas eu énormément d'impact au travers de LinkedIn. Une autre solution a alors été envisagée : partager la demande de volontaires au travers de l'association de patients APODEC, qui est présente sur les réseaux et compte des personnes très impliquées. Le profil recherché était des personnes ayant été implantés d'un

DAI, idéalement ayant reçu des chocs, mais ce n'était pas obligatoire ; le but étant de communiquer sur le ressenti lors de l'implantation, sur la prise en charge et le suivi réalisé par l'équipe médicale, et la quantité d'informations reçue en amont de la procédure. Il a également été demandé le ressenti psychologique, et si une prise en charge de ce type avait été proposée en aval de l'opération.

Il a également été envisagé de contacter des médecins cardiologues et rythmologues mais en raison de leur manque de disponibilité, les entretiens n'ont pu être réalisés. Ces derniers auraient pu apporter un point de vue plus objectif sur la réalisation de la procédure, le suivi et l'impact sur la qualité de vie des patients qu'ils connaissent.

C'est donc un total de 14 entretiens qui ont été réalisés, sur une durée d'un mois. Le détail est présenté dans le tableau ci-dessous :

#	Interlocuteur	Type de DAI	Durée entretien
1	Anna	Sous cutané	37 min
2	Cassandra	Sous cutané	36 min
3	Florent	Sous cutané	24 min
4	Léa	Sous cutané	40 min
5	Héloïse	Endocavitaire	33 min
6	Pierre	Sous cutané	20 min
7	Faustine	Endocavitaire	27 min
8	Sandrine	Sous cutané	20 min
9	Charlotte	Endocavitaire	39 min
10	Louise	Sous cutané	19 min
11	Bertrand	Sous cutané	34 min
12	Alexandre	Sous cutané	39 min
13	Jeanne	Endocavitaire	24 min
14	Adeline	Endocavitaire	40 min

Tableau 1 : Patients interrogés pour l'étude de terrain

Toutes ces personnes ont été interrogées sur la base du volontariat, et ont fait la démarche de me contacter après avoir vu la publication de l'APODEC sur leur page. Les entretiens ont été réalisés soit par téléphone, soit par appel en ligne, selon les disponibilités et capacités de chacun. Un seul entretien s'est tenu en face-à-face. Les entretiens ont suivi un fil conducteur donné par le guide d'entretien, mais les personnes interrogées disposaient d'une liberté pour dire tout ce qu'ils estimaient intéressant à partager. J'ai également trouvé cela important de laisser les participants s'exprimer puisque le sujet n'était pour certains pas facile, voire même douloureux quand on se penche sur les difficultés rencontrées dans leur parcours.

Enfin, chaque rendez-vous a été enregistré pour pouvoir être réécouté, et réutilisé dans ce travail, et les noms des participants ont été anonymisés.

PARTIE 3 : RESULTATS

L'analyse des entretiens a permis d'en déchiffrer plusieurs thèmes, communs aux personnes vues :

- Expérience de l'implantation
 - o Résilience et obéissance compliance
 - o Relation avec les professionnels de santé
 - o L'incompréhension des chocs
- Expérience de la globalité de l'intervention :
 - o Une prise en charge souvent incomplète + manque d'info
 - o Appréhension, anxiété et dépression en amont et aval de l'intervention
- Impacts à long terme
 - o Positivité et manière de penser révolutionnée
 - o Arrêt des activités personnelles ou professionnelles à cause du DAI

De même, deux types de discours ont été retrouvés : un discours plus positif et non résilient, relayant une « cohabitation » avec le DAI et une bonne adaptation. L'autre est plus pessimiste et relate une forme de soumission à l'appareil : ces personnes le ressentent comme subi.

I. Expérience de l'implantation

Chaque expérience de soin étant unique, il est difficile de pouvoir objectiver et mettre dans des catégories les récits subjectifs de personnes ayant été sujettes à l'implantation d'un DAI. Cependant, le recueil des données et une analyse de celles-ci a pu diviser les récits et en soutirer plusieurs points de vue différents. Pour certains, une prise en charge sans encombre ; pour d'autres, une expérience vécue comme un calvaire sur des jours et des semaines.

i. Résilience et compliance : l'obéissance face à la blouse blanche

La pression psychologique à laquelle ont fait face les patients, dans un environnement médical déjà stressant et opprimant, a fait surgir un comportement de résilience envers le corps médical. Similaire à l'effet « blouse blanche » faisant augmenter la pression artérielle et la fréquence cardiaque en présence d'un médecin, l'effet de résilience et de compliance a été observé chez les personnes interrogées. Seulement, ce comportement n'est pas remarqué en un temps t, comme l'effet précédemment cité : c'est une conséquence de la prise en charge globale et de la relation entre soignant et soigné.

Anna, porteuse d'un DAI sous cutané et implantée en 2019, témoigne dans le cadre de son suivi d'insuffisance cardiaque :

« C'est devenu dans mon quotidien. Je ne me pose plus la question [...] Pour être honnête, j'étais tellement dans la résilience, qu'on me demande de le faire, je le fais, point. J'essaye de ne pas réfléchir. »

C'est une attitude qui est remarquée par les médecins ; le Pr Louis Portes, Président de l'Ordre des Médecins, déclare en 1950 « Face au patient, inerte et passif, le médecin n'a en aucune manière le sentiment d'avoir à faire à une être libre, à un égal, à un pair, qu'il puisse instruire véritablement. Tout patient est et doit être pour lui comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper — un enfant à consoler, non pas à abuser — un enfant à sauver, ou simplement à guérir. »

Du point de vue des médecins, les patients sont des personnes sans savoir médical, confiant leur vie à leur savoir-faire et leur expérience. C'est une vision paternaliste n'avantageant en aucun cas les patients : au mieux, ce sont des professionnels de santé qui comprennent l'importance de rassurer et informer la personne en face d'eux ; au pire,

ce sont des professionnels avec un complexe de supériorité, n'étant pas là pour soigner la personne en face, mais pour nourrir son ego.

Une attitude qui n'est pas seulement à analyser du point de vue paternaliste, mais également à comprendre comme un appel à l'aide : une incompréhension du parcours de soin, une confiance aveugle envers les personnes plus expérimentées là pour soigner, une obligation. Ce terme d'obligation est retrouvé dans le témoignage de Charlotte, implantée d'un DAI endocavitaire en 2011 pour la première fois.

Elle exprime une phrase forte, « *J'étais comme un robot, il fallait que je le fasse* ». Ses antécédents médicaux jouent un rôle important dans cette décision, mais à seulement 37 ans, Charlotte a accepté la décision médicale d'implanter un DAI. Il est bien évidemment important d'inclure le contexte médical dans cette décision, mais il faut également souligner la tournure de phrase utilisée pour décrire cette situation extrêmement compliquée : « comme un robot », « il fallait ». C'était une obligation, il n'y avait pas d'autres alternatives de disponible : une réelle obéissance et pleine confiance envers le médecin décideur.

Enfin, le témoignage d'Adeline, ancienne infirmière, porteuse d'un DAI depuis 2012 dévoile également une décision prise en accord avec la confiance accordée aux médecins :

« Il n'y avait pas d'autre solution [...] je me fie à l'avis médical. [...] Ils ont plus d'expérience que moi dans ce domaine, je ne peux que leur faire confiance ».

Un détail qui joue également en cette faveur est l'ancienne profession d'Adeline, qui était infirmière diplômée d'Etat : la connaissance du milieu médical permet une mise en confiance plus abordable que pour une personne lambda.

Une partie des personnes interrogées ont été implantées d'un DAI suite à une mort subite ressuscitée, nécessitant une prise en charge extrêmement rapide. Ces personnes n'ont souvent pas eu le droit de décider si oui ou non elles souhaitaient un implant ; rendant la notion d'obéissance obsolète.

ii. Relation avec les professionnels de santé

Un point moins abordé de façon directe mais plus sous-entendu est la relation qui se forme entre un patient et son médecin. Comme toujours, selon l'expérience vécue, un lien différent se fera ressentir. Ce que l'on peut considérer comme une « bonne » prise en charge – c'est-à-dire des soins pratiqués selon le code d'éthique et déontologie, une approche humaine visant à sauvegarder la dignité du patient et une relation d'égal à égal – influencera de façon positive l'expérience à l'hôpital et la relation avec le corps médical.

Jeanne, patiente implantée depuis 2021 a abordé un point concernant l'approche du cardiologue vis-à-vis des questionnements que l'on peut avoir en tant que patient :

« Les médecins ont des journées chargées, donc on n'ose pas poser de questions, c'est ça qui est très embêtant. Pour ma part, j'étais plus à l'aise de le faire quand je suis allée à des conférences de l'APODEC, [...] on pouvait plus librement poser des questions. Je trouve ça super rassurant. Le cardiologue à l'hôpital, clairement, je suis pas très à l'aise à l'idée de poser des questions parce que j'ai peur de trop lui prendre son temps. »

Ici, l'hôpital est plutôt vu comme une usine : trop peu de temps pour chaque patient, un enchaînement des consultations, une relation soignant – soigné très formelle et pas assez intimiste. C'est un sentiment de peur que de se confier à son médecin, l'impression de gêner, d'embêter, d'être de trop.

iii. Incompréhension des chocs

Une dimension autre de l'expérience de l'implantation est également en rapport avec « l'après », la sortie de l'hôpital, le vécu avec l'implant. Et parmi le vécu avec l'implant, on retrouve la fonction principale du défibrillateur : l'administration des chocs.

Comme vu précédemment, celle-ci se fait lorsqu'une tachycardie ou fibrillation ventriculaire est détectée – pour le fonctionnement normal de l'appareil. Il est possible de recevoir des chocs inappropriés : un fonctionnement anormal de l'appareil, où des parasites vont venir déclencher la fonction de défibrillation de l'appareil à un moment qui sera inopportun. Cela peut se produire à tous moments si un défaut de matériel vient à arriver, ou si des

gestes/manœuvres les déclenchent (prise en main de matériel à fortes vibrations, mouvement trop brusque du bras/épaule, contact de courant électrique).

Parmi le public interrogé, quatre personnes sur quinze ont raconté avoir subi un choc ; qu'il soit approprié ou non. Pour commencer, Cassandre, porteuse d'un DAI sous cutané, a été prise en charge pour un arrêt cardio respiratoire.

« D'après les pompiers, j'ai subi 18 chocs avant de pouvoir être réanimée » : un chiffre hors du commun, lorsque l'on sait que seulement 8% des arrêts cardiaques réussissent à être réanimés, et que pour la majorité des cas, un choc est suffisant pour arrêter le rythme de fibrillation du cœur. Aucun choc n'a cependant été subi après l'implantation du DAI : c'est surtout le début de la prise en charge qui a été compliqué.

Ensuite, le récit de Sandrine, porteuse d'un DAI sous cutané également, indique avoir reçu plusieurs chocs. D'abord, le sujet des chocs inappropriés a été abordé :

« Je dormais [...] [j'ai ressenti] juste un petit quelque chose qui me dérangeait. [...] Ca fait comme des spasmes à l'intérieur, comme des fourmillements, mais en bien plus fort. C'est comme s'il s'était passé quelque chose à l'intérieur. »

Un choc électrique reçu pendant le sommeil n'est presque pas ressenti : si le sommeil n'est pas profond, celui-ci peut aussi bien passer inaperçu. Dans plusieurs centres en France, comme le Centre Hospitalier Universitaire de Nancy, les poses de DAI se font avec un contrôle du bon fonctionnement de l'appareil : c'est-à-dire qu'à l'issue de l'implantation, l'ingénieur qui accompagne le médecin au cours de la procédure induit une fibrillation ventriculaire grâce au DAI. En stimulant le cœur au bon moment, un rythme de fibrillation est déclenché : l'appareil doit ensuite prendre le relais et délivrer un choc. Pour ce genre d'intervention, une équipe d'anesthésie est présente, et endort le patient. L'induction et l'intervention se passent sans douleur pour les patients.

Cependant, Sandrine a également reçu des chocs en étant éveillée : *« les chocs éveillé, c'est pas agréable. C'est pas du tout la même sensation »*. Le choc a été délivré à cause d'une sonde dysfonctionnelle, et cela a été pris en charge par l'hôpital très rapidement.

Pour continuer sur les chocs inappropriés, Adeline raconte une expérience pour une autre intervention:

« Je dis à tout le monde [que j'ai un défibrillateur] : aux infirmières, aux brancardiers, dans la salle pré-opératoire. Je porte un défibrillateur – oui oui ! Mais bon, on va me dire que je radote, alors je ne dis rien au chirurgien. Et là, il sort son bistouri

électrique : choc. Ça fait mal. Je me suis senti vidée, et physiquement une grosse fatigue. Besoin d'être rassurée. »

L'inattention de l'équipe médicale envers son discours a causé son choc. Elle explique également une notion de « vide », de besoin d'être « rassurée » : c'est une expérience qui n'est ni facile ni plaisante, et qui aurait pu être évitée par l'équipe médicale. Une étude plus approfondie du dossier, ou même une écoute plus attentive aux dires d'Adeline aurait pu lui éviter un préjudice pareil. Une situation pareille peut également être plus complexe pour une personne plus fragile : le sentiment d'être puni par le choc, de ne pas être écouté, d'être laissé à l'abandon ; toutes ces causes peuvent alors mener à un syndrome d'anxiété envers le corps médical ou l'hôpital plus généralement. Dans un cas plus grave, ce comportement peut également mener à des troubles dépressifs, si un suivi correct n'est pas organisé à la suite d'un incident comme celui-ci. Heureusement, Adeline a su être compréhensive envers la situation, et n'en a pas tenu rigueur à l'équipe médicale.

Enfin, un dernier témoignage pour choc inapproprié est celui de Jeanne :

« J'ai été choquée une fois alors que je me brossais les dents. Donc ça fait très, très bizarre. C'est l'effet de surprise qui est aussi choquant que le choc en lui-même. Mon ressenti, c'est comme une déflagration au niveau de la poitrine. Ça dure très peu de temps, c'est un choc très court et violent, et j'ai l'impression de ne plus voir, pendant une seconde peut être. J'ai lâché tout ce que je faisais, j'ai eu l'impression de tomber, ça m'a fait comme une vibration interne, mais je suis restée debout. Ça m'a étonnée et rassurée à la fois : parce que je me dis, imaginons ça m'arrive lorsque je suis au volant, et bien par miracle j'arriverais peut être quand même à garder le contrôle de ce que je fais. Après on a peur. On est tout tremblant, et je n'ai pas dormi de la nuit. J'avais peur de me faire choquer à nouveau. »

La surprise du choc a ici été, contrairement aux expériences précédentes, pendant une activité quotidienne, et Jeanne n'était pas entourée de professionnels de santé. On retrouve un vocabulaire similaire dans tous les témoignages : « ça fait mal », « ce n'est pas agréable », « c'est très bizarre », « j'avais peur ». Un champ lexical qui démontre totalement l'expérience désagréable et douloureuse d'un choc électrique de 42 joules.

On peut également retrouver dans ce récit la notion d'impuissance acquise : la peur de subir un choc à nouveau paralyse et empêche de bouger, de vivre normalement. Ici, cela n'a heureusement duré qu'une nuit grâce à la prise en charge rapide des équipes médicales.

iv. Expérience de l'intervention dans sa globalité

L'intervention en elle-même étant courte, nous nous intéresserons ici à la continuité des soins, de l'admission à l'hôpital jusqu'aux suivis post intervention. Les thèmes les plus récurrents apparus lors des entretiens étaient la prise en charge psychologique, le manque d'informations sur l'opération et le DAI, ou encore les troubles psychiques qui sont la conséquence directe de l'implantation.

i. Une prise en charge souvent incomplète : un manque cruel d'informations

Une implantation de défibrillateur peut survenir dans deux indications : primaire, lorsqu'on l'implante de façon préventive : c'est-à-dire que des symptômes se sont présentés, mais aucun accident cardiaque n'est survenu. Dans l'autre cas, on peut implanter un défibrillateur pour indication secondaire : des arythmies se sont déjà manifestées, et ont dans certains cas entraîné une mort subite ou une perte de connaissance.

En amont d'une intervention de ce type l'équipe médicale prévient le patient, lui explique tous les enjeux, les conséquences de l'opération, la vie avec un DAI. Malheureusement, pour des patients implantés subitement – sans symptômes, et ayant subi une mort subite ressuscitée – les explications se perdent souvent dans le flot d'informations après un tel évènement. Elles peuvent être relayées après l'intervention, et expliquées de façon claire au patient, pour s'assurer d'une compréhension totale de l'appareillage mis en place. Lorsque l'on parle d'explications, il est sous-entendu ce qui suit :

- La raison pour laquelle on implante aujourd'hui un DAI ;
- La réalisation de l'intervention (la durée, durée de l'hospitalisation, être à jeun, rendez-vous avec l'anesthésiste...)
- Comment aborder les premiers jours avec le DAI : ne pas bouger le bras du côté implanté (pour ne pas casser le matériel), ne pas conduire, ne pas toucher la plaie ni le DAI sous la peau
- La nouvelle vie avec le DAI : ne pas utiliser certains équipements, informations administratives à mettre à jour (mutuelle, assurance, permis de conduire...), rendez-vous prévus pour le suivi avec le rythmologue
- Et encore d'autres, la liste n'étant pas exhaustive.

Grâce aux entretiens réalisés, il s'est avéré que la plupart des personnes interrogées se sont senties laissées à l'abandon, sans plus d'informations, lâchées dans la nature. C'est le cas notamment d'Anna :

« J'ai appris que bien trop tard, que de faire ça [appuyer sur un bouton pour transmettre les informations du jour en télécardiologie], ça utilisait la batterie de mon défibrillateur. Et quand j'ai eu ces informations de Boston Scientific, je l'ai dit à mon cardiologue à l'hôpital, et elle ne le savait pas ! Elle ne le savait pas. Donc il y a un manque d'informations dans les hôpitaux, c'est incroyable. »

Le manque d'informations relayées ici entre le constructeur, l'hôpital et le patient aurait pu porter préjudice à la patiente : une batterie consommée de façon trop rapide aurait mené à une réintervention pour remplacer le DAI, causant de la gêne et un séjour à l'hôpital supplémentaire, pouvant être évité. Cependant, ayant été implantée en urgence pour une mort subite ressuscitée, elle a trouvé « normal » de ne pas bénéficier de plus d'informations en amont.

Dans un autre cas de figure mais toujours sur le même sujet, Florent, porteur de DAI sous cutané, explique :

« Ça c'est fait en catastrophe sans être en catastrophe. Les infos je les ai eu une fois que je l'avais [le DAI]. Tout en sachant que je n'avais pas trop le choix de le mettre pour rassurer ma famille, pour être moi-même rassuré, parce que je travaille pratiquement tout le temps tout seul. »

Ici, les informations sont plutôt relayées tardivement plutôt que manquantes ; cependant, beaucoup de contre-indications ont été tuées jusqu'à la pose, notamment « l'escalade », « le saut à l'élastique », « les plaques à induction », ou encore « l'électrostimulation chez le kinésithérapeute » : des activités arrêtées à contre-cœur, qui auraient pesé dans la décision d'implantation de l'appareil. Dans ce cas, les informations manquantes auraient été les bienvenues en amont de l'intervention.

Pour pallier à la désinformation concernant leur condition et matériel, d'autres patients ont pris les devants en s'informant de soi-même. C'est le cas d'Héloïse, porteuse d'un DAI endocavitaire, qui témoigne s'informer seule.

« Je n'ai pas eu plus d'infos que ça de la part des médecins ; j'ai reçu un petit fascicule, un petit fascicule de 2 ou 3 pages, avec des informations sur le DAI, sur ce qu'impliquait la pose, l'acte chirurgical en lui-même. Mais sur la vie après, et à quel point ça pouvait influencer le quotidien : pas plus que ça. »

C'est également le cas de Sandrine; elle explique :

« Après le test [au syndrome de Brugada³], on m'a envoyé directement au CHU pour me mettre un défibrillateur, sans rien m'expliquer, sans prise en charge, sans rien du tout. [...] Je me suis informée un peu toute seule, pour savoir ce que c'était, comment ça allait fonctionner. Je n'en voyais pas l'intérêt, je ne comprenais pas, c'était trop de contraintes pour moi. Je ne savais pas à quoi ça servait réellement. Je voulais vivre normalement. »

L'annonce abrupte de l'implantation peut, comme mentionné précédemment, jouer un rôle dans la quantité d'informations révélée aux patients. Malheureusement, cela pousse alors les personnes concernées à rechercher des informations par elles-mêmes : cela peut mener à induire en erreur, ou donner de l'anxiété. Un complément d'informations de la part du rythmologue aurait été bénéfique pour aider à la compréhension de la situation ; la décision d'implanter étant abrupte, rassurer la patiente est important.

Toujours en réponse à la question initiale, qui est de la quantité d'informations reçues en amont, Jeanne répond :

« Il a fallu beaucoup les demander [les informations]. [...] C'est assez court et succinct, les informations qu'on nous donne. C'est pas forcément très complet sur le moment. »

Faustine cependant, a été plus marquée par cet abandon de la part des professionnels de santé. Elle explique :

« Je suis sortie le lendemain de l'opération, avec très peu d'explications. J'ai eu peu d'explications, avant comme après. Je me suis beaucoup informée seule. Surtout après, j'ai adhéré à l'APODEC. C'est comme ça que j'ai eu plus de renseignements. Sinon c'est très banalisé, ils implantent beaucoup. Alors que ce n'est quand même pas rien ! [...] Il n'y a pas d'accompagnement. Oui, j'ai complètement été laissée seule. »

Un abandon total des patients implantés de DAI est plus fréquent qu'on ne le pense ; c'est également le pire moment pour délaisser des patients, car leur état psychologique après chirurgie peut être au plus bas. On peut penser que, comme la partie technique et médicale est réalisée : c'est-à-dire de sauver une vie, poser un appareil qui surveille et traite en cas

³ « Maladie génétique rare qui se caractérise par des anomalies spécifiques sur l'électrocardiogramme ainsi que par un risque accru d'arythmie et d'arrêt cardiaque » - Institut de Cardiologie de Montréal

de besoin, on peut se permettre de laisser la personne soignée continuer de vivre sans changement, adaptation ou explications sur sa nouvelle vie. Les implantations de DAI peuvent même parfois frôler les limites du consentement : ce n'est pas une obligation d'accepter l'intervention, mais elle est très fortement recommandée, voire même parfois imposée par les proches ou le corps médical. Cela ne se passe bien évidemment pas sans une signature du patient sur la fiche de consentement, mais consent-il vraiment ou signe-t-il à cause de la pression exercée par son entourage ?

Malgré tout, on peut se poser la question : cela est-il un consentement éclairé ? Est-ce que la réalisation de cet acte, sous ces conditions, est inscrit dans les codes de l'éthique ? La réflexion de la personne concernée est-elle respectée ?

a. Prise en charge psychologique

La prise en charge psychologique a été un sujet très récurrent au cours de ce travail. Pour résumer les recherches lors de la revue de la littérature, elle se fait rare pour les patients du domaine cardiologique. Les seules personnes bénéficiant d'un suivi ou psychothérapie seront celles qui l'ont demandé à leur médecin (qui leur a prescrit), ou les personnes en centre de rééducation qui ont pu en profiter lors de leur séjour.

Les témoignages des personnes suivantes sont en réponse à la question, Avez-vous eu une prise en charge psychologique, ou auriez-vous aimé en avoir une ?

Anna, par exemple, a pris la situation en main, de façon préventive :

« A l'annonce de ma maladie, j'ai tout de suite vu un psychologue à l'hôpital. J'ai fait 4 ou 5 séances chez le psy, dont une après la pose du défibrillateur. Je n'ai pas ressenti moi le besoin de continuer. »

C'est également le cas de Cassandra, qui a suivi des séances de psychothérapie :

« J'ai arrêté, [la psy] m'a dit de garder ses coordonnées, mais qu'elle ne pouvait plus rien m'apporter parce tout allait bien. [...] On commençait à parler de la pluie et du beau temps, donc on s'est mis d'accord, et on s'arrêtait là. »

C'est un exemple de traitement nécessaire et qui a porté ses fruits : malgré une expérience compliquée et douloureuse, une thérapie adaptée et complète a réussi à redonner une vie normale à Cassandra.

Les médecins peuvent également prescrire des consultations, en les dirigeant vers le CMP. C'est le cas de Léa, qui a été suivie par un spécialiste dans un centre médicopsychologique.

« Mon médecin traitant m'avait orienté vers un CMP, seulement CMP c'est hyper long pour avoir des rendez-vous, donc le temps de mettre les choses en route... [...] J'ai consulté une psychologue, et après la première consultation, ça a été la plus belle nuit de ma vie, j'ai enfin pu dormir ! C'était bien d'être suivi, mais les personnes qu'on croise, les psychologues... Même si j'ai toujours eu affaire à des gens très bien, très à l'écoute, celle que j'ai vu en cabinet privé... Il y avait plus de feeling avec elle. Après c'est aussi au niveau financier, on peut pas aller toutes les semaines chez le psy, il y a un moment ça coute trop cher. C'était remboursé juste par le biais du CMP. »

Cependant, le service proposé par le CMP n'est pas le même que celui proposé en cabinet privé. Ici, un choix a été fait : consulter en cabinet privé, même si la situation financière ne le permettait pas forcément. La qualité des soins en cabinet privé n'est pas négligeable, comparativement aux soins proposés par le CMP : surtout dans ce cas, puisque la thérapie suivie était en rapport avec un état de stress post traumatique.

Les deux témoignages suivants sont en concordance : Faustine et Louise auraient toutes deux voulu avoir une prise en charge psychologique, mais n'ont pas eu de prescription de leur médecin.

« Au niveau de l'hôpital, je pense que j'aurais aimé avoir un suivi après. Parce que là où j'ai été implantée, il y a une psychologue pour tout l'hôpital. Après oui, le DAI, c'est quand même quelque chose de compliqué à porter. Je l'ai très mal vécu. »

« Des médecins ont été étonnés que je n'ai jamais été suivie. J'ai été suivie par une pédopsychiatre quand j'étais toute petite, entre 1 et 5 ans. Après il n'y a plus eu du suivi du tout, on ne m'en a pas proposé. [...] Il y a une période où j'étais beaucoup angoissée, peut être que ça aurait été nécessaire. »

Enfin, en réponse à la question, avez-vous fait le pas de vous-même réaliser un suivi psychologique ? Sandrine raconte :

« « Non, aucune [prise en charge psychologique]. Mais tout ça, ça n'existait pas à l'époque. Avec Brugada, on m'a balancé comme ça, on m'a envoyé au CHU. J'étais dans un autre hôpital, on m'a dit vous allez là, on va vous implanter. On m'a implantée, je suis partie, et c'est tout. Je ne savais même pas ce que c'était, ni comment ça fonctionnait. Rien, rien. »

J'avais l'impression que les gens ne comprenaient pas. Même quand j'en parlais à l'hôpital ou quoi que ce soit, j'avais l'impression que les gens ne comprenaient pas, que ça n'allait pas. C'est bien longtemps après, quand j'ai pu parler au Professeur, que je lui ai expliqué que je voulais enlever le défibrillateur, qu'on a pu discuter et mettre à plat les choses. »

ii. Appréhension, anxiété et dépression en amont et aval de l'intervention

Après avoir abordé la prise en charge des patients, nous allons nous tourner vers les conséquences de celle-ci : en particulier, les conséquences d'une mauvaise prise en charge, d'un accueil mal géré, et de l'absence de réponses aux questionnements évoqués.

Anna et Cassandra témoignent d'angoisses et d'anxiété sur une longue durée : une année ou plus.

« Pendant une bonne année j'ai fait des insomnies, j'avais peur, mon mari a installé une caméra, j'avais peur de me retrouver seule. [...] Ca m'a hanté pendant un moment. »

« Alors déjà, c'est anxiogène. [...] Heureusement qu'il y avait le Xanax, parce que j'étais en train de faire une crise de nerfs. J'étais plus ou moins « shootée » au Xanax avant l'opération. [...] J'étais aussi paniquée parce que lorsque je me suis réveillée, j'étais intubée. [...] Aujourd'hui, je suis toujours sous Xanax. Je suis quelqu'un de très angoissé, et j'ai peur que ça recommence, d'avoir un autre accident. J'ai tellement souffert, j'en ai pas envie. »

Ici, les deux femmes témoignent de sentiment de peur, d'angoisse, et de hantise : un terme fort pour essayer de décrire la souffrance durant les événements traversés. Des appréhensions qui sont telles que la prise d'anxiolytiques est encore aujourd'hui nécessaire.

Léa transmet également le besoin d'anxiolytiques et de crises d'insomnies :

« Je dormais plus la nuit, je bouffais du Xanax si j'avais une crise d'angoisse, et Dieu sait si j'en avais. »

Toujours en ce qui concerne les sentiments d'angoisse et d'appréhension après l'intervention, nous retrouvons Faustine, qui témoigne :

« Il y a toujours l'appréhension de recevoir un choc. [...] J'ai vraiment mis du temps à être complètement sereine là-dessus. »

La majorité des témoignages concernant cette partie de l'entretien concerne l'appréhension face aux chocs. Un peu plus haut, nous décrivions l'incompréhension face à ceux-ci ; ici, c'est plutôt une appréhension pour des personnes qui n'ont jamais subi de traitement, et qui n'en connaissent pas les tenants ou aboutissants. Une peur justifiée donc, mais qui est tout de même très présente dans la population implantée : en faisant à nouveau le lien avec la prise en charge (psychologique en particulier, dans ce cas), cela nous démontre à quel point elle n'est pas suffisante, pour permettre de laisser ces personnes apeurées de l'appareil qui leur a été implanté.

Pendant l'entretien, la question « Avez-vous eu le choix de vous faire implanter ? » a été mentionnée, et dans le cas de Charlotte, voici la réponse :

« Je savais qu'il fallait que je le fasse. J'avais peur de savoir si j'allais encore avoir mal. »

On peut ici faire le lien avec la notion d'obligation, la relation soignant/soignée qui a été évoquée durant les recherches dans la littérature. Une obligation qui n'en est au final pas une : c'est un sentiment qui se forme chez la personne soignée qui est fortement influencée par le médecin, l'entourage, l'équipe médicale. Elle se sent obligée de le faire, ce qui revient à dire que c'est une obligation sans forme de négociation.

Un autre cas de figure est celui d'Héloïse, qui n'a pas été sous l'emprise de l'angoisse et de de l'anxiété, et qui nous révèle la façon dont elle a pris en main l'annonce :

« Je voyais ça plutôt comme une intervention sécuritaire, plutôt que comme quelque chose qui allait chambouler ma vie. Au début c'était un petit peu la panique à bord, et un petit peu de pleurs. Puis rapidement, mon réflexe a été d'aller sur internet et chercher des associations et des informations. »

Héloïse étant jeune, 24 ans, et ayant eu des antécédents de maladie cardiaque congénitale dans sa famille, savait que « ça allait [lui] pendre au nez un jour ou un autre, mais [elle] ne pensait pas que ce serait aussi rapide ». Un réflexe qui lui a permis de voir que l'appareil permettait tout de même une pratique sportive, et de vivre normalement, sans trop de contraintes. Une recherche d'informations qui aura pu être bénéfique, et permettre une meilleure acceptation du DAI pour Héloïse.

Enfin, en parlant d'acceptation, Jeanne témoigne que cela a été compliqué pour elle :

« L'acceptation d'être implantée est plus difficile que d'avoir reçu un choc inopiné. [...] Je pense que j'ai géré ça, mais parce que j'ai été conditionnée à l'accepter. »

Encore une fois, on retrouve ici le concept de conditionnement, d'obligation : le consentement qui n'en est pas vraiment un.

v. Impacts à long terme

i. Positivité et manière de penser révolutionnée

Lors des entretiens réalisés, une pensée commune a émergée : une façon de penser plus positive, plus spontanée. C'est un mécanisme qui permet de supporter plus facilement la nouvelle vie qui se présente devant ces personnes, qui se sont d'abord renfermées sur elles-mêmes, mais qui ont réalisé l'importance de la vie. L'exemple le plus marquant est celui d'Anna :

« Je suis en vie, donc profitons de la vie. [...] Les fausses excuses on arrête, et ce qu'on doit vivre on le vit maintenant, parce que demain je serais peut-être plus là. Moi, ou quelqu'un d'autre »

Une spontanéité qui essaye de faire sortir du cadre routinier, pour mieux profiter de la vie et des autres. C'est un constat qui est partagé, car Léa témoigne du même sentiment :

« On fait pas mal de choses, on essaye de beaucoup bouger. J'ai repris plein d'activités, je fais du sport, je refais du théâtre. On ose plus trop s'interdire de choses. C'est vrai que ça fait prendre conscience de notre condition de mortel, et du fait que ça s'arrête du jour au lendemain, ça vous tombe dessus sans sommation. »

C'est relativement la même façon de penser qui est décrite ici : ces personnes ont déjà eu l'exemple que la vie était courte, et font du mieux qu'elles peuvent pour en profiter. C'est également un signe de rétablissement : une façon de penser qui change démontre un travail sur soi, avec l'aide d'un professionnel qui oriente le discours, et fait en sorte de prouver que la vie vaut la peine d'être vécue. L'isolation sociale ne devrait pas être un choix ou une finalité.

Un autre point de vue, n'étant pas tant centré sur ce thème là mais plus général, est abordé par Florent. Celui-ci explique que son DAI ne lui a causé pour le moment aucun problème :

« Plein de gens le vivent mal, c'est la fin du monde pour eux parce qu'ils ont un appareil, ils sont gênés et embêtés. Moi je fais tout comme avant, on m'a toujours dit qu'avec le syndrome de Brugada je n'aurais plus le droit à l'alcool ou quoi que ce soit, moi je continue de boire de l'alcool, je vis comme avant. Je fais tout pareil. Je me trouve des avantages : quand je vais au Puy du Fou, je montre mon badge, et j'ai le droit de passer à côté devant tout le monde. Il faut trouver les bons côtés ! C'est pour ça que je vous ai contacté, je voulais montrer aussi qu'on pouvait être appareillé et bien vivre avec. »

Enfin, Héloïse nous montre une façon de penser qui n'est pas commune : plus libre et qui contrôle la situation.

« J'étais très positive et je le suis restée. Je vois vraiment le défibrillateur comme un filet de sécurité, il ne me gêne pas dans le quotidien, je me dis que si j'ai un problème il sera là. [...] C'est à lui de s'adapter à mes habitudes, et non pas à moi de s'adapter à lui. »

Ici, on peut remarquer que c'est Héloïse qui a le contrôle sur son appareil : elle ne se laisse pas dicter par les contraintes qu'il impose, comme d'autres personnes peuvent le faire. Sa vie est la sienne, et elle n'en a jamais perdu le contrôle. Malgré quelques contraintes comme le sport, qui peut limiter les mouvements au niveau des bras, sa vie n'a pas changé depuis son implantation.

ii. Arrêt des activités personnelles ou professionnelles à cause du DAI

L'implantation d'un DAI impacte tous les aspects d'une vie. Comme étudié précédemment, ces aspects peuvent aussi bien être psychiques que physiques. Cependant, ceci implique également des tâches dans la vie quotidienne : jardiner, bricoler, cuisiner, ou encore dans certains cas plus graves, il est nécessaire d'arrêter son activité professionnelle et se reconverter.

Dans le cas d'activités quotidiennes, se trouve le sport. Il est recommandé de pratiquer une activité sportive quotidienne, d'autant plus pour les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque. Cependant, pour certaines personnes, la pratique de sport a dû être modifiée, voire arrêtée pour la bonne préservation du matériel en place. C'est notamment le cas d'Héloïse et Sandrine :

« Je suis limitée dans l'amplitude de mouvement que je peux avoir avec le bras gauche, je ne peux pas aller pagayer ou faire du kayak pendant 3 heures. »

« Que ce soit des travaux de rénovation [...] ou le judo pour moi c'est fini. Je ne peux plus, y'a pas mal de choses que je ne peux plus faire, et je suis quand même assez physique. »

Et également au sujet des travaux chez soi, Florent témoigne :

« Je ne peux plus faire mon entretien de jardin. J'habite dans un corps de ferme, j'ai 10 000 mètres carrés de terrain, je ne peux plus faire mon entretien de jardin tout seul. J'ai un paysagiste qui vient alors pour tout faire. Et je n'ai pas de compensation financière. »

Un arrêt des activités quotidiennes telle que l'entretien du jardin peut également provoquer une isolation sociale, faire perdre de l'autonomie, et en prime impacter fortement la dignité de la personne : l'incapacité à produire des gestes simples du quotidien peut fortement jouer sur cette notion de dignité, qui est très fortement associée à la confiance en soi.

En prime des activités quotidiennes, Florent raconte son expérience avec le permis de conduire, et Léa de même :

« Il faut passer devant un médecin conseil pour le permis, pour le refaire valider. »

« J'ai passé trois mois sans avoir le droit de conduire. J'ai du avoir des visites médicales, je dirais que ça c'est contraignant. Je vois pas pourquoi on serait plus dangereux au volant qu'avant, maintenant qu'on est protégés. Je ne vois pas pourquoi on se retrouve en difficulté pour le permis de conduire. Mais ne nous plaignons pas, car le permis on a encore la possibilité de le récupérer. Il y a encore 15 ou 20 ans, le DAI et le permis c'était fini. J'ai du passer une visite médicale, et le médecin m'a remis mon permis pour 2 ans, et tous les deux je dois reconsulter, pour obtenir un permis provisoire. »

Léa relate les soucis administratifs pour pouvoir accéder à son permis de conduire à nouveau. En effet, les patients porteurs de DAI en indication secondaire doivent attendre trois mois avant de pouvoir reprendre le volant, et doivent passer des visites médicales à intervalles réguliers pour obtenir une validation du permis de conduire, par un médecin agréé.

Dans un autre cas de figure, plus compliqué cette fois ci, vient l'arrêt de l'activité professionnelle due au DAI. C'est le cas par exemple de Pierre :

« Je travaillais dans une entreprise où il y avait beaucoup d'aimants et de champs magnétiques [...] la médecine du travail m'a interdit de rentrer dans l'usine. Ça a alors posé quelques problèmes avec l'entreprise, qui a mis un peu de temps à faire des mesures de champs magnétiques. Une fois faites, l'entreprise a interdit certaines zones selon l'ampleur du champ. [...] Ça s'est mal fini entre temps, des choses ne leur ont pas plu, et donc ça a mené à une rupture conventionnelle. »

La perte d'un emploi peut être une situation déjà compliquée, mais la perte de l'emploi à cause d'un dispositif médical l'est encore plus. Cela pousse vers l'isolation sociale, et c'est une réelle discrimination de la part de l'entreprise. Une solution possible aurait été la réorientation, ou la redirection de l'employé vers un autre poste ou site ; ici, c'est des manœuvres qui ont été faites pour pousser à la démission.

iii. Qualité de vie

Enfin, un des derniers aspects mais parmi les plus marquants dans ce travail, est la qualité de vie. Comme vu précédemment, celle-ci ne peut se définir de façon claire et précise : c'est un ressenti, une mesure subjective et complexe de l'état de santé de quelqu'un, qui englobe l'état psychique et physique à un instant donné.

Ici, le but premier de l'étude a été de déterminer la qualité de vie des patients implantés : a-t-elle changé après l'implantation d'un DAI ? Et qu'est ce qui a été le point de départ de ce changement ?

Lorsque l'on parlera de qualité de vie, les éléments suivants seront examinés :

- La télésurveillance de l'appareil
- Continuation des traitements anxiolytiques
- Aspects de la vie quotidienne chamboulés
- Dégradation de la confiance en soi
- ...

Pour débiter avec le sujet de la télésurveillance, plusieurs témoignages concordent : ceux d'Anna, Florent et Faustine :

« A l'hôpital ils manquent cruellement d'informations, et ils m'avaient dit que le boîtier devait être à côté de mon lit, parce que ça envoie des informations la nuit. Et c'est horrible, il y a un petit voyant vert, tout le temps, donc c'est juste une catastrophe pour dormir. »

« Les trois quarts du temps, ça plante pendant que ça télécharge ; alors il faut rester devant l'appareil, re télécharger toutes les informations... si je devais me plaindre, c'est par rapport au modèle de télétransmission. [...] C'est toutes les semaines, et l'appareil est posé dans la chambre, il clignote dans tous les sens, c'est chiant... »

« Ma télésurveillance se fait avec mon portable. Ca par exemple, on ne m'a pas prévenue à l'avance. [...] Il faut toujours que j'aie mon portable avec moi. [...] c'est le côté désagréable. Il faut tout le temps qu'il soit chargé, que je fasse attention à ça. Au début je faisais très attention, mais maintenant moins. C'est quand même une contrainte. Il faut psychologiquement accepter d'être contrôlé en permanence. »

Les appareils ne sont pas adaptés à la patientèle : des modèles de transmetteurs qui nécessitent une transmission manuelle, pour des personnes jeunes et ne passant pas forcément leur temps chez eux, ou dans leur chambre. Cela nécessite de mettre en place des rappels pour ne pas oublier de transmettre les données à l'hôpital, et de trouver du temps pour le faire. Comme précisé par Florent, pour le second témoignage, le boîtier rencontre souvent des soucis techniques, et nécessite plus de temps pour transmettre les données. Des contraintes qui augmentent la pénibilité de ces patients, et qui contribuent à diminution de la qualité de vie.

Pour ce qui est du témoignage de Faustine, c'est le même souci, mais sous une autre forme: le suivi se fait grâce au téléphone portable, qu'elle n'utilise pas forcément, et qui pour elle présente une contrainte plus qu'autre chose ; qu'elle qualifie même de « désagréable ».

C'est la condition que la télésurveillance pose : devoir être proche du transmetteur à intervalles réguliers pour permettre la communication entre le boîtier et l'appareil implanté.

En dehors de la télésurveillance, le DAI est contraignant pour Adeline pour une autre raison :

« La maladie et le défibrillateur conditionnent mes vacances. Quand on part en vacances, on se soucie toujours d'un hôpital cardiologique accessible. Boston Scientific nous a dit de ne pas aller dans les pays asiatiques, car ils ne couvrent pas

ces pays-là, il n'y a pas de transmetteurs ; il n'y a pas de matériel à l'hôpital. Il faut également éviter les pays sous-développés. Mes enfants par exemple ont beaucoup voyagé, et sont allés au Vietnam. Je voulais leur rendre visite mais je ne peux pas y aller, mais non, c'est le pays à ne pas visiter, car ils n'ont rien. Cuba, c'est pareil. Et même si maintenant il n'y a plus d'embargo, Boston n'y est pas implanté. Il faut que je puisse aller à un endroit capable de prendre en charge l'appareil s'il y a un dysfonctionnement ; ça limite mes destinations. »

Pour certains cela peut paraître comme un souci moindre, mais pour des personnes qui adorent voyager et pour qui l'apprentissage d'une nouvelle culture, langue ou tout simplement l'immersion dans un autre pays est importante : cela devient problématique. La qualité de vie n'est pas seulement évaluée par une échelle de la douleur, ou du bien-être : c'est aussi maintenir un style de vie qui était similaire à celui présent pré-intervention, qui ne limite pas les faits et gestes des patients.

Toujours avec Adeline, elle parle cette fois ci de son ressenti quant au DAI, et de l'effet que celui-ci a eu sur elle pour les premiers mois :

« On a l'impression, du jour au lendemain, qu'on devient un handicapé, et qu'on porte la poisse. Mon compagnon a commencé à en parler autour de nous, et je lui disais « Tais-toi, c'est une affaire de famille, je ne veux pas que t'en parles ! » Quelque part, j'avais honte. Ça me faisait peur. [...] Je ne voulais pas que ça se sache, je ne voulais rien dire aux autres. Il m'a fallu plusieurs mois pour en parler. »

Malheureusement, la méconnaissance du dispositif et de ses enjeux rend la communication plus compliquée. C'est donc un sentiment de honte qui s'est installé, dégradant la confiance en soi, et faisant croire que la seule mention du terme « défibrillateur » fera fuir l'entourage proche. Le verbatim suivant prouve cependant un fond de vérité dans cette affirmation :

« Je sais que lorsque je l'annonce à quelqu'un, tout de suite il y a un recul. Les gens ne connaissent pas, et ça surprend ! Récemment, j'ai revu un couple d'amis, à qui j'annonce porter un défibrillateur. Et j'avais mon petit sac à main, et ma copine regarde mon sac. Les gens ne connaissent pas, ne savent pas, et elle a pensé que j'avais un défibrillateur dans mon sac à main ! »

Le défibrillateur implantable, pouvant être confondu avec un défibrillateur externe, peut alors porter à confusion.

Nous comprenons alors qu'il devient nécessaire d'éduquer et familiariser le public avec certaines notions de santé, qui peuvent être extrêmement importantes à connaître dans certaines situations.

On peut donc en conclure que, malgré les contraintes observées dans la vie quotidienne, la réponse à l'hypothèse posée en début du travail d'enquête ; un DAI est-il perçu comme indispensable par les porteurs, et leur permet-il d'améliorer leur qualité de vie ? est positive.

PARTIE 4 : RECOMMANDATIONS

L'hypothèse émise en début de travail, pendant la revue de littérature, est validée par l'enquête de terrain.

Ce faisant, il est maintenant possible d'émettre des recommandations qui suivent les retours de l'enquête sur le terrain, et répondant également à la problématique initiale du travail de recherche :

La prise en charge et traitement d'un patient porteur de défibrillateur automatique implantable a-t-elle des conséquences sur son état psychologique et sa qualité de vie ?

Ces recommandations concernent dans un premier temps les professionnels de santé, et dans un second temps le cadre global hospitalier, qui est d'une visée plus globale.

I. Améliorer la prise en charge

i. Proposer un accompagnement psychologique pré/post implantation

Comme vu avec les entretiens précédents, la prise en charge des patients sur le plan psychologique n'est pas une formalité : elle est très variable en fonction des établissements hospitaliers et des personnels de santé. Il n'existe actuellement aucune loi obligeant la proposition d'un accompagnement psychologique avant ou après une implantation de défibrillateur automatique implantable : cela a pour conséquence des prises en charge de patients inégales, qui ne répondent pas à tous les besoins, et laissant parfois des séquelles aux personnes en manque d'accompagnement.

Les seuls établissements pouvant être obligés de proposer un accompagnement avec un psychologue sont les établissements de soins de suite et de réadaptation. Cependant, peu de patients suivent un parcours de réadaptation : soit ils ne bénéficient pas d'indication du médecin, soit ils ne souhaitent pas suivre de rééducation.

Pour les patients bénéficiant d'une rééducation, les centres spécialisés répondent au décret n° 2022-25 du 11 janvier 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de soins médicaux et de réadaptation ; on s'intéresse notamment à l'article suivant :

« Art. D. 6124-177-9.-Le titulaire de l'autorisation propose à chaque patient, selon son état clinique, une prise en charge dans au moins deux pratiques thérapeutiques suivantes : masso-kinésithérapie, ergothérapie, diététique, orthophonie, prise en charge psychologique, psychomotricité, activité physique adaptée. »

La prise en charge psychologique et l'activité physique adaptée correspondant aux patients insuffisants cardiaques / porteurs d'un DAI, ce sont les activités prescrites dans les cas les plus communs.

En complément des centres spécialisés, une proposition de prise en charge psychologique prescrite par les cardiologues pourrait être issue. De plus, il pourrait être mis en place une concertation pluridisciplinaire à l'issue de l'intervention d'implantation : des psychologues ou psychiatres seraient concertés, en accord avec les cardiologues et les médecins traitants, quant à l'état de santé des patients sortant du bloc opératoire, ou encore en amont de l'intervention. Cela permettrait une concordance des soins, et un parcours médical plus équitable et adapté à chacun.

Cette concordance des soins pourrait également bénéficier aux traitements reçus par les patients, autre que la prise en charge psychologique : l'ajustement des doses des traitements per os⁴, vision sur l'état de santé général...

ii. Relayer plus d'informations en amont de la procédure

Comme vu lors de l'étude de terrain, la plupart des patients ne bénéficient pas d'assez d'explications en amont de la procédure. Dans les explications, il est sous-entendu des réponses aux questions suivantes :

- La nature de l'intervention ?
- Qu'est-ce qu'un défibrillateur et à quoi sert-il ?
- Comment sera-t-il utilisé ?
- Quels sont les ajustements à faire une fois qu'il sera en place ?
- Comment vivre avec un défibrillateur ?
- Qu'est-ce qu'une thérapie et comment est-elle délivrée ?

Et encore bien d'autres.

⁴ Médicaments / cachets à prendre par la voie orale.

Nous avons également pu étudier les conséquences de la non-information des patients : anxiété, angoisse, appréhension, sentiment d'obligation médicale... tous ces facteurs sont clés dans le mal-être des patients.

Il est donc crucial de pouvoir proposer aux personnes indiquées pour une implantation de défibrillateur des réponses à leurs questions.

Pour cela, plusieurs facteurs sont mis en cause : la relation soignant / soigné, le temps de consultation accordé aux patients, le nombre et la durée des suivis réalisés, et la mise en relation avec les équipes des fabricants de DAI.

Dans un premier temps, les personnes interrogées ont souvent été d'accord sur le fait que les consultations avec les cardiologues sont rapides, à la chaîne, et sans trop d'informations ou d'explications sur l'état de santé à l'instant t. Cela est surtout vrai pour les suivis de DAI qui s'effectuent une fois par an en général, où le cardiologue vérifie que tout va bien. Il peut alors s'ensuivre de cette consultation des interrogations de la part des patients, qui ne reçoivent pas forcément les réponses attendues. Pour ce faire, il serait nécessaire de réduire le nombre de consultations par jour : dans certains centres, celles-ci peuvent aller jusqu'à 50 patients pour un seul médecin, en un jour !

Le temps de consultation devrait être protocolé, comme l'est son prix, qui est de 67,02 € à la Clinique Rhône Durance, Avignon par exemple. Un prix qui peut paraître haut, lorsque les patients ne passent pas plus de 10 minutes dans le bureau du cardiologue, qui contrôle le DAI, rédige un rapport et l'imprime, et doit parmi tout cela répondre aux questions et rassurer les patients anxieux.

En plus de normer les temps de consultation, une fiche explicative au niveau national devrait être distribuée : tout comme les rapports sur les différentes prises en charge rédigés par l'HAS à visée des professionnels de santé, des rapports plus courts sur la vie avec un DAI seraient bénéfiques aux patients.

Un document rédigé avec des cardiologues et des membres de l'APODEC, qui est d'une grande aide pour les nouveaux porteurs, portant sur les questions les plus fréquemment posées, les contraintes possibles, les dispositions administratives à prendre, pourrait soulager les équipes médicales. Ce document ne serait qu'un complément du cardiologue, mais pourrait orienter vers les bonnes personnes dès le début de la prise en charge. Cela permettrait également à l'APODEC de bénéficier de plus d'adhérents, qui en contrepartie pourraient participer à plus de projets pour aider à la vie des porteurs, grâce aux nouvelles adhésions.

iii. Mise en lumière des procédures administratives (permis de conduire, travailleurs handicapés)

En faisant le lien avec la préconisation précédente, les dispositions administratives à prendre ne sont pas du tout mises en lumière pour les personnes nouvellement implantées. Ces dispositions peuvent parfois paraître logiques, comme par exemple signaler ce changement à la mutuelle et aux diverses assurances. Jusqu'à quelques mois auparavant, il était par exemple presque impossible de souscrire à un prêt bancaire ; « Jusqu'à l'été 2022, les personnes atteintes d'une pathologie cardiaque se voyaient refuser le prêt, ou proposer le prêt avec une surprime d'assurance » relate le site de l'APODEC.

Un calvaire administratif, qui a été soulagé par l'association, s'étant battue pour cela tout comme pour les permis de conduire ; ceux-ci étaient originellement supprimés et la conduite n'était plus possible pour les porteurs de DAI. Ce n'est plus le cas aujourd'hui, à quelques détails près : les personnes détentrices d'un permis de conduire « lourd », C, D, et E se voient interdire la conduite de ces véhicules. Les permis pour les véhicules légers, c'est-à-dire A et B, restent en vigueur. Ceci provient de l'arrêté du 28 mars 2022.

Cependant, pour les personnes implantées en prévention secondaire, il est nécessaire de faire valider son permis à nouveau, qui a cette fois-ci une validité temporaire de 2 ans. C'est donc au porteur de se déclarer auprès de la préfecture et de la Commission départementale du permis de conduire, qui établira alors une visite avec un médecin agréé. Il est également nécessaire pour le porteur de se déclarer auprès de la compagnie d'assurance, comme précisé précédemment.

Cette information reste néanmoins très peu relayée : la plupart des personnes interrogées n'étaient pas au courant de cette directive, et conduisent leur véhicule sans avis du médecin agréé.

Les procédures administratives en France sont très rarement mises en avant et proposées aux personnes en besoin : cependant, les punitions ne manquent pas ! Si ce décret n'est pas respecté, les personnes en tort encourent des pénalités.

Un autre aspect est la RQTH, reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. Selon l'état de santé du patient, le médecin peut fournir un justificatif médical autorisant la demande de RQTH ; cependant, ce certificat est demandé par le patient, qui doit faire les démarches lui-même auprès de la MDPH : maison des personnes handicapées.

Cette reconnaissance permet à la personne de bénéficier de l'obligation d'emploi, d'être orienté vers un centre de rééducation professionnelle (si la pose du défibrillateur ne permet plus d'exercer son activité principale), ou encore de bénéficier des aides de l'AGEFIPH, qui est l'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion professionnelle des Personnes Handicapées.

En tant que recommandation pour ce travail de recherche, ma préconisation est de mieux mettre en lumière des procédures administratives nécessaires pour les personnes atteintes de pathologies cardiaque, et notamment pour les porteurs de DAI. Ces procédures administratives peuvent également apparaître sur le document rédigé qui a été proposé à la recommandation précédente, pour permettre de centraliser toutes les données nécessaires à un bon rétablissement.

PARTIE 5 : CONCLUSION

Le défibrillateur automatique implantable (DAI) a marqué une avancée significative dans la prise en charge des arythmies cardiaques potentiellement mortelles. Cependant, il est indéniable que l'expérience des chocs délivrés par ces dispositifs a un impact profond sur la vie des patients porteurs de DAI.

Ce travail, d'un point de vue sociologique et anthropologique, retrace la qualité de la prise en charge, de la relation patient / médecin, et du ressenti de l'expérience dans sa globalité par les patients.

Nous avons étudié, au travers de la revue de la littérature existante, les conséquences psychologiques sur les patients, les différents traitements pour l'insuffisance cardiaque existants aujourd'hui, ou encore la nature du défibrillateur, et ses enjeux. De ces thèmes a ensuite découlé une étude de terrain, visant à mettre en lumière le patient implanté : comment se passe la vie « après » ? Quels sont les impacts directs, que signifie l'implantation d'un défibrillateur dans la vie de tous les jours, et comment parvenir à surmonter les difficultés engendrées ?

Grâce aux personnes volontaires de partager leur expérience, les questionnements posés en début de ce travail de recherche ont bénéficiés de réponses, partielles ou complètes. Il n'existe pas de réponse universelle à la problématique de départ, qui était la suivante :

La prise en charge et traitement d'un patient porteur de défibrillateur automatique implantable a-t-elle des conséquences sur son état psychologique et sa qualité de vie ?

C'est une réponse subjective, mettant en avant l'expérience de chacun ; tout comme l'on ne peut pas définir de façon exhaustive et explicite la qualité de vie, on ne peut décider, au travers d'une étude menée sur quelques mois, si un défibrillateur automatique implantable et la prise en charge associée affectent réellement les personnes concernées.

Néanmoins, nous pouvons faire des conclusions sur des thèmes plus concrets, comme l'anxiété ou la dépression qui y sont associées : l'anxiété associée à l'anticipation d'un choc ou d'une intervention peut être débilante, limitant les activités quotidiennes et conduisant à un isolement social. il n'est également pas rare que les patients manifestent des symptômes du trouble de stress post-traumatique à la suite de l'épreuve vécue lors du choc

Enfin, ce mémoire met en lumière l'importance de considérer l'expérience globale des patients porteurs de DAI, plutôt que de se concentrer uniquement sur la fonctionnalité du

dispositif. Les patients ne sont pas de simples récepteurs d'une technologie, mais des individus dont la vie est affectée de manière complexe par leur condition et leur traitement.

Il est donc crucial que le suivi des patients implantés d'un DAI ne se limite pas à l'aspect technique, mais englobe une approche holistique, y compris un soutien psychologique. Les professionnels de la santé doivent être sensibilisés à l'impact psychologique de l'implantation de DAI et être formés pour fournir un soutien adéquat.

La recherche doit continuer pour améliorer notre compréhension de l'impact des DAI et pour développer des stratégies d'atténuation. Cela pourrait inclure l'amélioration de la précision de ces derniers pour minimiser les chocs inappropriés, et l'amélioration de l'éducation des patients sur leur condition et leur dispositif, comme une sensibilisation des médecins sur la condition des patients après implantation.

En somme, nous avons parcouru un long chemin depuis l'invention du défibrillateur automatique implantable, mais il reste encore beaucoup à faire pour améliorer la qualité de vie des patients qui dépendent de ces dispositifs. Cela nécessite une approche centrée sur le patient, qui tient compte de l'impact à la fois physique et psychologique.

BIBLIOGRAPHIE

- 'A Comparison of Antiarrhythmic-Drug Therapy with Implantable Defibrillators in Patients Resuscitated from Near-Fatal Ventricular Arrhythmias'. *New England Journal of Medicine* 337, no. 22 (27 Novembre 1997): 1576–84. <https://doi.org/10.1056/NEJM199711273372202>.
- A. Parot Monpetit, I. Subira Puig, M. Fouco, K. Le Gallou, C. Privat, and C. Guillot. 'Défibrillateur Cardiaque Implantable et Cancer : Faut-Il Désactiver En Fin de Vie?' Hôpital Privé Océane, n.d. <https://congres.sfap.org/sites/default/files/2021-09/13%20poster%20Parot%20Montpetit.pdf>.
- Ammannaya, Ganesh Kumar K. 'Implantable Cardioverter Defibrillators – the Past, Present and Future'. *Archives of Medical Sciences. Atherosclerotic Diseases* 5 (11 Juillet 2020): e163–70. <https://doi.org/10.5114/amsad.2020.97103>.
- Bardy, Gust H., Kerry L. Lee, Daniel B. Mark, Jeanne E. Poole, Douglas L. Packer, Robin Boineau, Michael Domanski, et al. 'Amiodarone or an Implantable Cardioverter–Defibrillator for Congestive Heart Failure'. *New England Journal of Medicine* 352, no. 3 (20 Janvier 2005): 225–37. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa043399>.
- Bergman, Rebecca. 'Understanding the Patient in All His Human Needs'. *Journal of Advanced Nursing* 8, no. 3 (Mai 1983): 185–90. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1983.tb00312.x>.
- Camm, A. John, Samuel F. Sears, John F. Todaro, Tara Saia Lewis, Wayne Sotile, and Jamie B. Conti. 'Examining the Psychosocial Impact of Implantable Cardioverter Defibrillators: A Literature Review'. *Clinical Cardiology* 22, no. 7 (Juillet 1999): 481–89. <https://doi.org/10.1002/clc.4960220709>.
- 'Comment Fonctionne Un Défibrillateur Cardiaque - Infos APODEC'. Accessed 6 June 2023. <https://apodec.fr/infos>.

Conti, Jamie Beth, and Samuel F Sears Jr. 'Understanding and Managing the Psychological Impact of the ICD'. *Cardiac Electrophysiology Review; Boston* 5, no. 1 (Mars 2001): 128–29.

Département Cardiovasculaire Rhône Durance. 'Honoraires Cardiologie Avignon'. Lu le 6 Juin 2023. <https://www.cardio-rd.fr/consultation-examen-cardiologie/honoraires.html#:~:text=Contr%C3%B4le%20de%20pacemaker%20%3A%2060%2C41,de%20defibrillateur%20%3A%2067%2C02%E2%82%AC>.

Eckert, Marion, and Tina Jones. 'How Does an Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD) Affect the Lives of Patients and Their Families?' *International Journal of Nursing Practice* 8, no. 3 (Juin 2002): 152–57. <https://doi.org/10.1046/j.1440-172X.2002.00357.x>.

Édition professionnelle du Manuel MSD. 'Table: Classification de l'insuffisance cardiaque de la New York Heart Association (NYHA)'. Lu le 22 Mai 2023. <https://www.msmanuals.com/fr/professional/multimedia/table/classification-de-linsuffisance-cardiaque-de-la-new-york-heart-association-nyha>.

FFC. 'L'arrêt cardiaque un bilan alarmant', 22 Août 2016. <https://fedecardio.org/je-m-informe/l-arret-cardiaque-un-bilan-alarmant/>.

Figuroa, Carlos, Luis Alcocer, and Bertha Ramos. 'Psychological Intervention to Modify Anxiety, Depression and Quality of Life in Patients with an Implantable Pacemaker'. *Psychology* 7, no. 3 (11 Mars 2016): 374–81. <https://doi.org/10.4236/psych.2016.73040>.

Formarier, Monique, and Ljiljana Jovic. *Les concepts en sciences infirmières*. 2e éd. Lyon: Éd. Mallet conseil, 2012.

Goëb.J.-L, Galloyer-Fortier.A, Dupuis.J.-M, Victor.J, Gohier.B, Garre.J-B. 'Conséquences psychiatrique après l'implantation d'un défibrillateur automatique'. *Archives des maladies du cœur et des vaisseaux*, tome 96 , n°12, France, édition Elsevier Masson , 2003 , pages 1235-1238.

HAS - Haute Autorité de Santé. 'Affections Psychiatriques de Longue Durée Troubles Anxieux Graves', Juin 2007. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/guide_medecin_troubles_anxieux.pdf.

Haute Autorité de Santé. 'Réévaluation Des Défibrillateurs Cardiaques Automatiques Implantables Avec Sonde(s) Endocavitaire(s)', 20 September 2022. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-09/reevaluation_des_defibrillateurs_cardiaques_automatiques_implantables_avec_sondes_endocavitaires_-_rapport_devaluation_du_20.pdf.

Imauven, Olivier, Fiorella Salerno, and Julien Amour. 'Prise en charge périopératoire des patients porteurs de pacemakers et défibrillateurs implantables en chirurgie non cardiaque'. *La Presse Médicale Formation* 4, no. 2 (Mai 2023): 135–45. <https://doi.org/10.1016/j.lpmfor.2023.04.007>.

Institut de Cardiologie de Montréal. 'Le Syndrome de Brugada'. Lu le 2 Juin 2023. <https://www.icm-mhi.org/fr/soins-et-services/maladies-cardiovasculaires/syndrome-brugada>.

Kamphuis, Helen C. M., Nicole W. J. M. Verhoeven, Rob Leeuw, Richard Derksen, Richard N. W. Hauer, and Jacques A. M. Winnubst. 'ICD: A Qualitative Study of Patient Experience the First Year after Implantation'. *Journal of Clinical Nursing* 13, no. 8 (Novembre 2004): 1008–16. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.01021.x>.

Khadija Mzoughi, B Besbes, A El Hamandi, Sofien Kamoun, Imtinene Ben Mrad, Sana Fennira, Fathia Ben Moussa, Ihsen Zairi, and Sondos Kraiem. 'Impact Du Défibrillateur Automatique Implantable Sur La Qualité de Vie Des Patients', *Revue Tunisienne de Cardiologie*, 16, no. 1 (1er Trimestre 2020).

Luderitz, Berndt, Werner Jung, Arno Deister, Andreas Marneros, and Matthias Manz. 'Patient Acceptance of the Implantable Cardioverter Defibrillator in Ventricular Tachyarrhythmias'. *Pacing and Clinical Electrophysiology* 16, no. 9 (Septembre 1993): 1815–21. <https://doi.org/10.1111/j.1540-8159.1993.tb01816.x>.

- Magyar-Russell, Gina, Brett D. Thombs, Jennifer X. Cai, Tarun Baveja, Emily A. Kuhl, Preet Paul Singh, Marcela Montenegro Braga Barroso, et al. 'The Prevalence of Anxiety and Depression in Adults with Implantable Cardioverter Defibrillators: A Systematic Review'. *Journal of Psychosomatic Research* 71, no. 4 (Octobre 2011): 223–31. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2011.02.014>.
- Manzoni, Gian Mauro, Gianluca Castelnuovo, Angelo Compare, Francesco Pagnini, Vidal Essebag, and Riccardo Proietti. 'Psychological Effects of Implantable Cardioverter Defibrillator Shocks. A Review of Study Methods'. *Frontiers in Psychology* 6 (4 Février 2015): 39. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00039>.
- Pedersen, Susanne S., Helle Spinder, Ruud A. M. Erdman, and Johan Denollet. 'Poor Perceived Social Support in Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD) Patients and Their Partners: Cross-Validation of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support'. *Psychosomatics* 50, no. 5 (1 Septembre 2009): 461–67. [https://doi.org/10.1016/S0033-3182\(09\)70838-2](https://doi.org/10.1016/S0033-3182(09)70838-2).
- Pelissolo, A. 'Troubles anxieux et névrotiques'. EMC - Traité de médecine AKOS 7, no. 3 (July 2012): 1–11. [https://doi.org/10.1016/S1634-6939\(12\)48040-1](https://doi.org/10.1016/S1634-6939(12)48040-1).
- Ric, François. 'L'impuissance acquise (learned helplessness) chez l'être humain : une présentation théorique'. *L'Année psychologique* 96, no. 4 (1996): 677–702. <https://doi.org/10.3406/psy.1996.28925>.
- Robichaud-Ekstrand, Sylvie, Marjolaine Dionne Merlin, and Mindy Williams. 'Les Besoins d'information et de Soutien de Personnes Porteuses d'un Défiibrillateur à Synchronisation Automatique Implantable Suite Au Syndrome de Mort Subite'. *Revue de l'Université de Moncton* 39, no. 1–2 (2 Juin 2010): 275–95. <https://doi.org/10.7202/039850ar>.
- 'Santé mentale 2021 : les épisodes dépressifs augmentent nettement chez les adultes en France', 17 Février 2023. <https://www.ameli.fr/psychologue/actualites/sante-mentale-2021-les-episodes-depressifs-augmentent-nettement-chez-les-adultes-en-france>.

Sears, Samuel F, and Jamie B Conti. 'QUALITY OF LIFE AND PSYCHOLOGICAL FUNCTIONING OF ICD PATIENTS'. *Heart* 87, no. 5 (May 2002): 488–93. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1767118/>.

'Understanding and Managing the Psychological Impact of the ICD - ProQuest'. Lu le 31 Mai 2023. <https://www.proquest.com/openview/898166251829b62a132779bc1c5a3488/1?pq-origsite=gscholar&cbl=42774>.

Zimmermann, Julien. 'Aspects Psychologiques Liés Au Défibrillateur Implantable: Mode d'emploi Au Cabinet'. *Revue Medicale Suisse* 9 (3 June 2013): 520–23. https://www.revmed.ch/view/476617/3979974/RMS_idPAS_D_ISBN_pu2013-09s_sa07_art07.pdf.

Lu le le 1 Juin 2023. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044947234>.

'Table: Classification de l'insuffisance cardiaque de la New York Heart Association (NYHA)'. *Édition professionnelle du Manuel MSD*, <https://www.msmanuals.com/fr/professional/multimedia/table/classification-de-linsuffisance-cardiaque-de-la-new-york-heart-association-nyha>.

Portes (Louis) : « Du consentement à l'acte médical » (Communication à l'Académie des Sciences Morales et Politiques, 30 janvier 1950), dans *A la recherche d'une éthique médicale*, Paris, Masson et PUF, 1955, p. 163.

Léon C, du Roscoät E, Beck F. Prévalence des épisodes dépressifs en France chez les 18-85 ans : résultats du Baromètre santé 2021. *Bull Épidémiol Hebd.* 2023;(2):28-40. http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2023/2/2023_2_1.html

ANNEXES

I. Annexe I : Guide d'entretien semi directif

QUESTIONS	REPONSES ATTENDUES
Se présenter brièvement	Nom, âge
Occupation actuelle ?	Actif ou retraité
Parlez-moi de votre implantation : bien ou mal passée ? [Leur demander aussi leurs ressentis, leurs émotions s'ils n'en parlent pas directement.]	<ul style="list-style-type: none"> - Bien : quels points positifs retenus ? - Mal : quels points négatifs retenus ?
Le suivi : Pouvez-vous me parler de vos interactions avec votre médecin ? <ul style="list-style-type: none"> - Voyez-vous un médecin à une fréquence correcte selon vous ? - Vous considérez vous correctement suivis ? 	
Quelle est votre expérience avec un DAI jusqu'à présent ?	<ul style="list-style-type: none"> - Il passe inaperçu ; - Je le sens et ça m'angoisse ; - J'y pense parfois mais sans plus ;
Combien de chocs / thérapies avez-vous reçus ? <ul style="list-style-type: none"> - Si vous étiez éveillé(e), comment définiriez-vous le seuil de douleur ? 	

<p>Essayer de parler de la qualité de vie : quelque chose a-t-il changé dans la vie quotidienne ? y'a-t-il eu besoin de faire des ajustements?</p>	<p>Conduite, cuisine, activités en dehors du travail</p>
<p>Avez-vous décelé un changement dans votre comportement / façon de penser ?</p>	<p>Coups de pompe, baisse de motivation, anxiété, ou au contraire regain d'énergie, hausse de motivation...</p>
<p>Parlez-moi de l'encadrement de vos proches après l'implantation</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Soutien ? - Abandon ? - Indifférence ?
<p>Avez-vous reçu ou vous a-t-on parlé d'une prise en charge psychiatrique après l'implantation ?</p>	<p>Oui , non</p>
<p>Généralement : essayer de déterminer l'expérience vécue de la personne, en dirigeant l'entretien sur l'aspect psychologique et pratique.</p> <p>Leur demander ce qu'ils auraient voulu qui se passe différemment, etc. Et peut-être poser plus de questions sur leur entourage et leur soutien.</p>	

Pourriez-vous vous présenter brièvement ?

Je m'appelle Anna, j'ai bientôt 39 ans, je suis maman d'une petite fille de 12 ans, je suis mariée, et j'ai repris le travail il y a un an maintenant, puisque j'ai été en arrêt à la suite de mon accident cardiaque ; puisque moi, on m'a posé un défibrillateur suite à un arrêt cardiaque spontané. Donc voilà, j'ai fait un arrêt cardiaque à la maison, qui a été réanimé par mon mari, puis ensuite par les pompiers. Et maintenant, ça fait 4 ans que je vis avec mon défibrillateur et mon insuffisance cardiaque.

D'accord. Vous travaillez toujours du coup ?

Oui, j'ai repris. J'ai été en arrêt 3 ans, et ça fait maintenant 1 an, un petit peu plus d'un an que j'ai repris, mais pas à temps plein.

Et les trois ans d'arrêt, c'était donné par votre médecin, ou c'est vous qui avez demandé à rallonger ?

Le cardiologue, au départ ne voulait pas que je reprenne le travail, et ensuite il y a eu le covid qui s'est mêlé à tout ça, donc pas question de reprendre le travail à la période covid.

Par rapport à votre implantation, c'était il y a maintenant 4 ans. Est-ce que vous avez encore des souvenirs assez vifs ou pas, pouvez-vous m'en parler ?

De l'implantation elle-même ?

Oui de l'opération, le jour de l'opération, comment ça s'est passé ?

Et bien le jour de l'opération, dans l'ensemble ça a été. Avant l'opération ça a été, j'avais assimilé le truc, voilà c'est tout, en fait tout s'est passé tellement vite que je n'ai pas tellement eu le temps de me poser des questions. Après l'intervention a été délicate parce que je me suis réveillée avant la fin, donc j'ai un bon souvenir de quand on m'a recousu. Mais vraiment un bon souvenir bien net, je souffrais, vous pouvez vous imaginer, c'est pas une partie de plaisir ! Et ils ne voulaient pas me réendormir. J'entends encore la chirurgienne dire « on va pas la réendormir à fond puisque c'est quasiment fini ».

Oui, mais c'était la partie la plus délicate.

Oui, oui c'est ça. Donc, après j'ai pas plus de souvenirs que ça, y'a pas eu de, de problèmes, majeurs ; si ce n'est que moi, les cicatrices elles ne sont pas belles quoi. Même 4 ans plus tard, elles ne sont toujours pas belles.

Ça a été fait à l'agrafe, ou recousu ?

Non, non ça a été recousu.

D'accord. Et donc vous dites que vous avez été endormie, vous étiez sous AG ?

Générale oui !

Générale ? d'accord. C'est étonnant, je n'en ai encore jamais vu sur les implantations.

Après, peut-être, je ne sais pas si vous faites la nuance pour votre travail, mais moi je n'ai pas de DAI implanté, j'ai un DAI sous cutané.

Ah d'accord, donc il est situé sous les côtes ?

C'est ça, sur le côté de la poitrine, et j'ai aussi une cicatrice entre les 2 seins pour la sonde. Et celle-ci particulièrement, me fait souffrir encore maintenant. Je ne peux quasiment plus porter de soutien gorge. J'ai été obligée d'investir dans des brassières. J'ai fait des chéloïdes sur la cicatrice, donc j'ai fait après 3 ans des séances de laser chez un dermatologue. Alors sur la grosse cicatrice du côté, qui ne me faisait pas mal, elle est sur le côté, le soutien-gorge il plaque ; ça a eu une vraie amélioration. En revanche, sur celle qui me fait souffrir, aucun impact.

Et c'est vraiment au toucher que ça vous fait mal ?

Ah oui au toucher, je peux toucher je n'ai pas mal, en revanche le frottement d'un soutien-gorge toute la journée, c'est pas possible.

Donc ça vous impacte quand même, vous avez dû faire des changements, vous avez dû jeter tous vos soutiens gorge je suppose, racheter des brassières ...

Bah voilà, je mets des brassières, après des soutiens gorge j'en porte mais quand je sais que je vais pouvoir rapidement le retirer. Ou alors, je mets un coton.

D'accord ! donc l'implantation en général ça a été, aucun point négatif ni positif qui en ressort.

Oui voilà ! c'était une intervention... ça a été.

Ce que je voulais vous demander aussi, par rapport au suivi : est ce que vous pouvez me parler de l'information que vous avez reçue en amont, de la quantité d'informations que vous avez eue ?

Avant l'intervention ?

Oui.

Pas assez. Pas assez, mais en même temps, ça s'est passé très vite. Parce que moi j'ai fait mon arrêt cardiaque le 10 février, j'ai été en réanimation pendant 4 jours, ensuite au service cardio, et le 18 février on me posait le défibrillateur. Donc ça a été très très vite, avec l'avalanche de mauvaises nouvelles qui allaient avec. Et après la pose, j'ai pris les informations moi-même. Si on m'a dit à tout va que c'est mon ange gardien, bah on m'a expliqué l'intérêt de l'avoir, mais on m'a pas tellement, par exemple je fais partie de l'APODEC, on ne m'en a pas parlé au service cardio. C'est moi qui ai dû, qui ai pris des renseignements..

Vous avez fait vos démarches pour découvrir l'association.

C'est ça, oui. C'est dommage parce que sur des plus anciens, sur des plus anciennes personnes, ils n'iront pas forcément chercher des informations, ils vont rester seuls de leur côté, alors qu'on peut faire partie de l'association, se faire entendre...

S'entraider aussi, parler tout simplement.

Parler, oui.

Et dans cette démarche que vous avez eue, de ne pas avoir d'aide pour découvrir l'association, est ce que vous en avez parlé à votre cardiologue ? Lui proposer qu'il mette des affiches dans son bureau, ou que ce soit un peu plus mis en avant ?

J'en ai parlé, et la réponse que j'ai eue c'est que « il y a des affiches dans la salle d'attente ». Et effectivement il y en a une, c'est vrai, je ne peux pas dire le contraire.

Je vois ! Vous voyez votre médecin à quelle fréquence donc ? Tous les ans ?

Alors je vois mon cardiologue de ville une fois par an, je vois mon chirurgien qui m'a posé le DAI pour le contrôle du DAI, une fois par an. Et j'ai un suivi ; alors j'ai deux suivis à la maison : j'ai un suivi pour le DAI : j'ai un boîtier, j'appuie sur un bouton chaque lundi, et ça envoie les informations du déf directement à l'hôpital. Ça c'est le premier suivi, et j'ai un deuxième suivi pour l'insuffisance cardiaque, pas lié au défibrillateur.

Et vous arrivez à manager les deux suivis en même temps ?

Bah, j'ai pas le choix. Le plus lourd c'est le suivi de mon insuffisance cardiaque, parce que je dois me peser tous les jours, et je dois enregistrer mon poids sur une tablette, et je dois répondre à 8 questions, et ça envoie au centre de télésurveillance des insuffisants cardiaques de la Moselle. Et ça c'est tous les jours, je dois partir en vacances avec, sauf si je prends l'avion. Mais si je prends pas l'avion, et que je vais en vacances chez des amis, je dois les prendre avec moi, ma balance et ma tablette.

D'accord. Donc vous avez quand même des choses en plus à faire, tous les jours de votre vie maintenant, à cause de ça.

Oui.

Et comment vous le définiriez, est ce que ça vous impacte vraiment, ou est ce que c'est devenu une habitude maintenant ?

Non. C'est devenu mon quotidien. Je me pose plus la question.

C'était un changement facile ou compliqué à faire pour vous ?

Bah je vous avoue que j'étais tellement dans la résilience que, je suis un peu, on me demande de le faire je le fais point. Au début ça a été difficile à mettre en place, notamment le suivi pour le défibrillateur. A l'hôpital ils manquent cruellement d'informations, et ils m'avaient dit que le boîtier devait être à côté de mon lit, parce que ça envoie des informations la nuit. Et c'est horrible, il y a un petit voyant vert, tout le temps, donc c'est juste une catastrophe pour dormir. Et j'en ai eu marre, j'ai appelé Boston Scientific, et ils m'ont dit « pas du tout, vous avez pas besoin de l'avoir à côté du lit, vous pouvez le mettre dans votre salon. Le principal c'est que toutes les semaines quand il clignote vous appuyez dessus. » et en plus ça m'a permis de le relier directement en RG45 à mon internet, parce qu'en haut il était sur une clé 3g, et des fois je devais appuyer 10/12/15 fois avant que la transmission se fasse. Et j'ai appris, bien trop tard, que de faire ça, ça utilisait la batterie de mon défibrillateur.

Oui, parce qu'il est constamment en connexion, le canal est ouvert.

Oui ! et quand j'ai eu ces informations de Boston Scientific, je l'ai dit à mon cardiologue à l'hôpital, et elle ne le savait pas ! Elle ne le savait pas. Donc il y a un manque d'informations dans les hôpitaux, c'est incroyable.

Oui, parce qu'en temps normal, le suivi qu'on vous a expliqué c'est plus pour les défibrillateurs endocavitaires

C'est ça, tout à fait. A priori elle n'était pas au courant, la cardiologue.

Parfois, on pense qu'ils ne s'en sortent pas comme ils font tout, tout le temps à la chaîne, mais derrière ça a un impact sur vous, parce que vous pendant des mois vous avez dû mettre ça sous votre lit...

Ah bah oui ! parce qu'avant que je me dise « appelle boston », il s'est bien passé au moins 1 an ! 1 an de galères, je devais mettre une couverture dessus pour ne pas qu'il me gêne la nuit, parce que la petite lumière est juste insupportable. Et maintenant le contrôle le lundi matin qui me prend je sais pas, 15 secondes, avant ça pouvait durer 30 minutes ! et puis quand a boston ils m'ont dit que ça usait la batterie, j'ai dit ah bah super quoi, le truc va se retrouver à zéro avant que j'ai eu le temps de dire ouf.

Donc ça fait quand même 1 an de mauvaise communication, d'incompréhension ; de leur part comme de la part de l'hôpital.

Oui puis mon cardiologue de ville ne connaît pas du tout ce système, parce que lui il gère pas les défibrillateurs, il s'en occupe pas du tout, donc c'est un peu débrouille toi, et allez.

Comme ils savent que vous êtes jeune, ils savent que vous vous débrouillez, ils s'en fichent un peu.

Ou mais est ce qu'ils font pas la même chose avec nos séniors, je ne suis pas sure.

Et donc vos suivis qui se font tous les ans chez tous vos médecins, vous pensez que la fréquence est correcte ? Elle vous convient ?

Oui.

Pas besoin d'en faire plus ?

Non, parce qu'il y a le suivi à la maison, quand y'a des soucis j'ai eu notamment un souci, c'était lors de mon dernière intervention d'extrasystole à Nancy, c'était en 2021. Ils avaient dû désactiver le DAI pour faire l'intervention, et moi deux trois jours plus tard, je suis à la maison, et j'entends un « bip ». Je me dis c'est bizarre, et impossible de le situer. Ca passe, ça s'arrête. Je vais chez ma grande sœur, ça bippe aussi. Je lui dis « c'est bizarre, chez toi ça bippe aussi ! » Elle me dit oui, et le weekend j'étais sur la terrasse, et ça se remet à bipper. Et mon mari, tout à fait ne rigolant, me dit « mais ça

se trouve c'est toi qui bippe ! » Je lui ai répondu mais arrête de déconner, c'est pas moi qui bippe. Et le lendemain, le lundi, j'étais dans ma cuisine toute seule. Et là ça rebippe. J'ai penché la tête vers le DAI, et j'ai dit oh, c'est moi qui bippe. J'ai appelé l'hôpital en catastrophe, j'ai dit mon DAI bippe, il doit y avoir un problème. Et en fait c'est quand ils m'ont désactivé et réactivé, il y avait une mise à jour qui ne s'était pas faite. Donc on m'a dit d'aller tout de suite le lendemain, j'y suis allée, ils ont réglé la chose.

Oui, et ça vous fait un déplacement en plus, une gêne en plus.

Bah c'était surtout que, quand j'ai compris que c'était moi qui bippait, je vous assure que c'est bizarre ! Quand on se rend compte que ça bippe dans son corps !

Je peux comprendre ! je ne l'ai jamais vécu, mais je me doute bien.

Mais bon, c'est une anecdote, c'est juste pour dire qu'ils sont réactifs si besoin en plus du rendez-vous annuel.

Comme votre DAI sous cutané est assez petit, vous ne le sentez pas forcément sous votre peau ? vous pouvez m'en dire plus ?

Alors, ça dépend. Si je suis habillée, non je ne le sens pas. Si j'ai une brassière, j'arrive à l'oublier. En revanche le soir, quand je suis sans soutien gorge, je le sens. Il bouge un peu, il se remonte notamment quand je suis assise. Ca m'est même arrivé de l'accrocher, de m'accrocher au matelas. C'est une sensation un peu particulière.

Du coup vous ne pouvez pas forcément dire que vous n'y pensez pas, que vous l'oubliez, comme vous avez cette sensation ?

La journée, je n'y pense pas du tout. Mais quand je n'ai plus de soutien gorge, là je le sens.

Il ne vous dérange pas plus que ça alors ? ça se fait oublier ?

Non, ça va. Puis de toute façon, ai-je le choix ?

C'est ça. C'est la fameuse question, la balance du bénéfice / risque, il est là pour sauver la vie, mais il m'embête en même temps ?

Ça se trouve, il ne choquera jamais ! il n'a jamais eu besoin. Il l'a juste fait au contrôle sous anesthésie, mais je touche du bois, il n'a jamais eu besoin de choquer.

Et en parlant de chocs, est ce que vous avez une appréhension particulière par rapport à ça ou pas ?

Oui, évidemment. J'ai peur d'avoir mal ; ce qui m'effraie le plus, c'est d'être au volant de ma voiture et de créer un accident. Mais, je n'y pense plus comme au début. Au début, quand on se couchait, je mettais forcément la main sur mon mari : je disais comme ça si ça choque, t'es réveillé aussi. C'est très bête, si ça se trouve il ne se serait pas réveillé ! mais oui, ça a duré un an cette sensation. D'y penser énormément, parce qu'ils savent pas si on perd connaissance avant, si on est choqué avant. Personne n'a pu répondre à mes questions. J'ai assisté à une réunion régionale de l'APODEC l'année dernière où j'ai rencontré des porteurs de DAI qui eux ont subi des chocs. J'ai eu les deux cas : des gens qui ont d'abord perdu connaissance et qui n'ont pas senti le choc, et une autre dame qui a été choquée trois fois, et trois fois elle était éveillée. Apparemment, ça secoue quand même pas mal. Après, j'ai souvenir de ma première intervention à Metz, parce que je faisais trop d'extrasystoles. La première, j'ai fait un arrêt sur la table, et je me souviens du choc des palettes. Je pense que ça doit être semblable, et j'avais quasiment perdu connaissance. Donc oui, il y a quand même l'appréhension du choc, mais j'irais pas jusqu'à dire que ça me pourrait la vie. Pas du tout.

D'accord. Je fais beaucoup de recherches sur l'anxiété en général, chez les patients porteurs de DAI, et dans mes recherches je vois qu'un bon tiers de la population a des troubles de l'anxiété, ou encore dépressifs, qui ne sont pas forcément pris en charge. Les patients porteurs ne sont pas forcément adressés dans les bons services ; ils se sont poser le DAI puis ils sont lâchés dans la nature. Est-ce que vous, vous avez souffert de ces troubles, est ce que ça a déjà été évoqué par les médecins ou non ?

Alors, à l'annonce de ma maladie, j'ai tout de suite vu un psychologue à l'hôpital. J'ai fait quatre ou cinq séances chez le psy, dont une après la pose du défibrillateur. J'ai pas ressenti moi le besoin de continuer, mais malgré tout, pendant une bonne année j'ai fait des insomnies, j'avais peur, mon mari a installé une caméra, j'avais peur de me retrouver seule. On y repense tout le temps : moi j'ai fait un arrêt cardiaque dans mon salon ! si mon mari avait pas été là, je serais pas là pour vous parler aujourd'hui. Donc ça, ça nous a hanté et ça m'a hanté pendant un moment. Mais maintenant... Donc est ce que j'ai fait de l'anxiété peut être un peu oui, et puis les insomnies bah voilà...

Ça a pu se régler les insomnies ?

Oui, oui. Je parle beaucoup avec mon mari, mon papa, j'ai beaucoup d'amis... c'est pas un sujet tabou, ni avec ma fille de 12 ans, et ça va. Ca s'est réglé tout seul, sans

médicaments, j'ai refusé tout traitement médical, somnifères tout ça. Min traitement pour le cœur est assez lourd, pas besoin d'ne rajouter. Mais je peux comprendre que ce soit difficile pour certaines personnes à vivre.

C'est pour ça que je vous posais la question par rapport à l'information, mais votre cas est un peu plus spécial, tout à été fait en urgence sur moins de deux semaines. Parce que beaucoup de personnes sont très mal informées, de ce qui va se passer. Beaucoup de personnes font aveuglément confiance à leur médecin et sont indiquées à gauche à droite, qui suivent le parcours proposé ; sans vraiment se poser de questions, et une fois arrivés au bout, ils se disent qu'ils n'auraient peut-être pas dû faire ça, ils se posent des questions. C'est pour ça que j'aime bien explorer cette partie là. Je ne sais pas si vous aviez eu votre mot à dire, ou alors si vous l'avez eu, c'est que vous vouliez être sauvée.

Ah oui, moi ça a été l'avalanche des mauvaises nouvelles, pendant plusieurs jours « vous avez ça, vous avez l'insuffisance cardiaque, on va vous poser un défibrillateur, vous ne pourrez plus jamais avoir d'enfants... Ca a été vraiment... et je devais me prendre tout ça dans la tronche. Mais je me disais, t'es en vie. T'es en vie, prends les mauvaises nouvelles, c'est pas grave. Et après mon souci, mon vrai souci ca a été est ce que je vais le transmettre à ma fille. Je me faisais plus de souci pour ça que pour moi, puisque moi de toute façon j'étais malade, j'étais prise en charge. Les test génétiques étaient inévitables pour moi.

Vous en avez fait du coup ?

Oui, oui. C'est pas les gènes, je les ai pas. Pas que je les ai pas, c'est pas héréditaire. Ma fille ne devrait pas avoir ma maladie. Malgré tout, on a décidé avec les médecins qu'elle serait suivie. Elle va avoir un suivi cardio. D'autant qu'on trouve bizarre que ce soit pas héréditaire, puisque ma maman est décédée à 38 ans dans son sommeil, et j'ai perdu mon frère il y a deux ans, d'un arrêt cardiaque à l'âge de 44 ans. Donc ca commence à faire beaucoup dans une même famille je trouve. Une petite échographie cardiaque de temps en temps, ça ne fait pas de mal.

Tant mieux pour elle. Elle est suivie, elle est prise en charge, si ça peut éviter tout ce qui s'est passé pour vous, pour vos proches, c'est pour le mieux. Et je n'ai pas encore énormément de questions, mais est ce que vous pouvez me dire s'il y a eu un changement dans votre comportement ou votre façon de penser après la pose, que ce soit par exemple des coups de pompe ou des baisse de motivation ; ou dans le

cas contraire vous vous êtes dit c'est bon je suis en vie, j'ai un regain d'énergie, une hausse de motivation ?

Alors il n'y a pas eu de baisse d'énergie ou de hausse, il a juste fallu que j'adapte ma vie à cause de l'insuffisance cardiaque, pas tant à cause du DAI. Mais grâce à la rééducation cardiaque et aux médicaments, ma fraction d'éjection... je démarrais à 15% à l'arrêt cardiaque, je suis passée à 54%. Donc on est vraiment rassurés, c'est bien. Après ce qui change c'est que je suis obligée de faire du sport et ça me gonfle vraiment, je suis pas une sportive dans l'âme. Mais, ça vous fait rire, je m'oblige à faire le vélo mais ça me gonfle. Il y a juste ma façon de voir les choses qui a changé. Je suis en vie, donc profitons de la vie.

Vous avez une façon plus positive de penser ?

Oui, alors dans notre vie de tous les jours, vous vous êtes étudiante et vous le verrez plus tard aussi, on fait pas ça maintenant on fera demain, oh j'ai envie d'aller en vacances mais on a pas d'argent... les fausses excuses on arrête, et ce qu'on doit vivre on le vit maintenant, parce que demain je serais peut-être plus là. Moi, ou quelqu'un d'autre. Et il y a une phrase que je disais tout le temps à ma fille, que je disais avant mon problème cardiaque et que je redis d'autant plus maintenant ! On ne se couche pas fâché, et on se ne quitte pas fâchés. Et pour moi, c'est d'autant plus important maintenant, j'aurais pu ne plus jamais revoir ma fille. Et si on s'était fâchées, pour elle ca aurait été horrible. Je le pensais déjà avant, mais c'est d'autant plus vrai maintenant.

Ca vous pousse à faire plus d'activités, plus spontanément ? de plus profiter ?

Oui, on profite plus. On a jamais autant fait de choses que ces dernières années, en famille je parle. Mais c'est, oui c'est bien ! on profite !

Le bonheur dans le malheur, c'est ça !

Exactement.

Vous m'en aviez parlé mais je vous repose la question, par rapport à vos proches. Vous m'avez dit avoir eu beaucoup de soutien de la part de vos proches. Ca s'est passé comment, ils étaient là du début à la fin, et ils le sont toujours ?

Oui, bah mon mari, il était au cœur de l'action. Après, j'ai beaucoup de soutien de mon papa, mes sœurs moins parce qu'on est moins proches. C'est des têtes de mules, elles ne veulent pas faire leur suivi cardio. Après dans mon cercle proche, les

gens, je crois qu'ils n'ont pas tout à fait cerné mon problème. Souvent j'entends, « ah je connais quelqu'un, il a eu comme toi ! » non il a pas eu comme moi, c'est presque impossible en fait. Mais bon... et après, il y a des amis, notamment quand ca faisait plusieurs mois que j'étais en arrêt, « mais je comprends pas pourquoi t'es toujours en arrêt, tu vas bien ! » bah oui, bah prends mon corps, mon cœur, et on en reparlera ! ca avait tendance à beaucoup m'agacer, mais maintenant, si t'as pas compris passe ton chemin. Je suis très entourée, et il n'y a pas de sujet tabou. Je parle beaucoup de ma fille, parce qu'elle est toute petite. Si elle a une question... elle ca l'a beaucoup impactée, ça lui a créé des angoisses à elle, longtemps.

C'est un évènement qui est quand même assez traumatique pour une enfant de 8 ans.

Oui, et à notre grande chance, elle n'était pas là. On pense d'ailleurs que c'est de ça, enfin entre guillemets. On l'a déposé le matin en colo de ski, on nous avait expressément dit qu'il n'y aurait pas d'appels aux parents, que ce serait comme ça, qu'on aurait des nouvelles via site internet. Et elle partait pour 8 heures de bus. Ça faisait 2 ou 3 heures qu'elle était partie, et on s'était remis sur le canapé parce que lever 5 heures, ça fait tôt. Et il m'ont appelée, et au lieu de me dire tout de suite « ne vous inquiétez pas, ça va » ils m'ont parlé, parlé, parlé ; et moi j'avais la tension qui montait, c'était horrible. Je me sentais pas bien. Et une demi-heure après ça, je faisais mon arrêt. Les médecins pensent clairement que ça a été l'élément déclencheur. Mais ça faisait des mois que j'avais des alertes : j'étais extrêmement fatiguée, je passais de 110 à 130 au repos. Et puis la fatigue à 35 ans, qu'on est mère de fatigue, qu'on travaille 39 heures, qu'on fait du sport. Parce qu'à ce moment-là je faisais du sport, quand même ! et quand j'ai dit ça au médecin, on m'a dit que c'était des signes avant-coureurs. Mais j'ai dit excusez moi mais si à 35 ans toutes les femmes doivent s'inquiéter parce qu'elles sont fatiguées, vous auriez des milliers de patientes dans vos cabinets. Donc bon... heureusement elle n'était pas là pour voir ça, parce que je pense que le traumatisme aurait été bien différent. Déjà que ça a été très dur, mon mari a été la chercher au bus au retour j'étais pas là, il a fallu lui dire que j'étais encore à l'hôpital... pas facile hein !

Je pense que j'ai eu tout ce dont j'avais besoin ; est ce que vous, vous avez autre chose à me dire, à partager ?

Non bah là j'ai partagé tout ce que j'ai vécu...

Et je vous en remercie, parce que c'est un exercice difficile !

J'ai l'habitude d'en parler beaucoup, donc honnêtement ça va. Je suis contente de vous aider, c'est vraiment ça. S'il n'y a pas de témoignage, vous ne pouvez rien faire ! les recherches c'est une chose, mais avoir des vrais avis et opinions, c'est autre chose.

C'est vrai, on n'a jamais les vraies réponses aux questions que l'on se pose, sauf si on en parle directement aux personnes concernées. Et je vous en remercie encore une fois !

La prise en charge et traitement d'un patient porteur de défibrillateur automatique implantable a-t-elle des conséquences sur son état psychologique et sa qualité de vie ?

Les **défibrillateurs automatiques implantables** sont aujourd'hui des bijoux de technologie, permettant de traiter et prévenir les arythmies ventriculaires. Cependant, l'implantation d'un tel appareil n'est pas sans conséquences : des **troubles psychiques**, tout comme une **qualité de vie** amoindrie se font ressentir chez des patients porteurs de DAI. Au cours des recherches, une hypothèse s'est formée : Un DAI est-il perçu comme indispensable par les porteurs, et leur permet-il d'améliorer leur qualité de vie ? Pour y répondre, une étude de terrain a été mise en place, interrogeant des patients porteurs sur leur qualité de vie et sur le ressenti de l'expérience globale de leur prise en charge. Une **question** aussi **subjective** ne pouvant obtenir une oui ou non pour réponse, c'est une conclusion très globale qui en a été tirée : le suivi des patients implantés ne se limite pas à l'aspect technique, mais englobe une **approche holistique**. Une plus grande mise en lumière sur les procédures administratives, un **accompagnement** psychologique plus poussé ainsi que des informations complètes relayées en amont de l'opération sont des recommandations destinées aux professionnels de santé concernés.

Mots clés : **défibrillateurs automatiques implantables, troubles psychiques, qualité de vie, question subjective, approche holistique, accompagnement.**

Does the management and treatment of a patient with an implantable automatic defibrillator have consequences on their psychological state and quality of life?

Implantable automatic defibrillators are, today, state of the art of technology, capable of treating and preventing ventricular arrhythmias. However, the implantation of such a device is not without consequences: **psychological disorders** and diminished **quality of life** are observed in patients with ICDs. Throughout the research, a hypothesis was formed: Is an ICD seen as indispensable by the patients, and does it allow them to improve their quality of life? To answer this, a field study was set up, questioning patients about their quality of life and their overall experience of care. Such a **subjective question** could not receive a yes or no answer, leading to a very broad conclusion: the follow-up of implanted patients is not limited to the technical aspect, but encompasses a **holistic approach**. Greater emphasis on administrative procedures, more intensive psychological **support**, and complete information provided in advance of the operation are recommendations aimed at the relevant healthcare professionals.

Keywords : **Implantable automatic defibrillators, psychological disorders, quality of life, subjective question, holistic approach, support.**