



## Informations sur les décisions en fin de vie pour les patients porteurs d'un stimulateur cardiaque ou d'un défibrillateur implantable

Vous êtes suivi par un médecin pour une maladie de cœur. Le médecin vous propose l'implantation d'un stimulateur cardiaque (pacemaker) ou d'un défibrillateur (défibrillateur automatique implantable, DAI), ou vous portez déjà un de ces appareils. Le médecin vous a expliqué pourquoi vous avez besoin d'un tel dispositif. Les personnes portant un stimulateur cardiaque avec ou sans fonction de défibrillateur peuvent, en fin de vie, faire face à des décisions sur lesquelles nous voulons attirer votre attention par le biais de cette fiche d'information. Elle comprend:

- Des explications sur les différents stimulateurs cardiaques et les fonctions des DAI
- Des explications sur les décisions auxquelles vous pourriez être confronté-e un jour
- Des suggestions de formulations pour les directives anticipées
- Des adresses pour plus d'informations et de conseils

### Quels sont les différents appareils et comment fonctionnent-ils?

En principe, on peut distinguer quatre types d'appareils et de fonctions de ces appareils (à noter que des combinaisons d'appareils et de fonctions sont possibles):

Fonction	Symptômes/indication	Mode de fonctionnement	Mon médecin me propose cet appareil ou j'en porte déjà un
Stimulateur cardiaque (stimulateur cardiaque «normal»)	Battements de cœur trop lents (basse fréquence cardiaque, bradycardie)	Accélère le pouls lorsque la fréquence cardiaque est trop basse	<input type="checkbox"/>
Stimulateur cardiaque avec fonction de resynchronisation cardiaque (CRT)	Insuffisance cardiaque avancée	Stimulation simultanée du ventricule gauche et droit pour remédier à l'insuffisance cardiaque (synchronisation de l'activité cardiaque à chaque battement)	<input type="checkbox"/>
DAI (défibrillateur automatique implantable)	Troubles du rythme cardiaque ventriculaire avec accélération (tachycardie ventriculaire, fibrillation ventriculaire)	Stimulation électrique ou application d'un choc électrique (défibrillation) pour mettre fin à l'arythmie et éviter ainsi la mort subite cardiaque	<input type="checkbox"/>
DAI avec fonction de resynchronisation (CRT)	Troubles du rythme cardiaque avec accélération combinés à une insuffisance cardiaque	Les fonctions du DAI (défibrillation) sont combinées aux fonctions de resynchronisation de l'activité cardiaque à chaque battement	<input type="checkbox"/>

Pour plus d'informations sur ces appareils, veuillez consulter les brochures à l'intention des patients «Les stimulateurs cardiaques», «Le défibrillateur implantable» et «Les arythmies cardiaques» de la Fondation Suisse de Cardiologie (adresse de commande ci-dessous). Si vous avez d'autres questions sur les appareils et leurs fonctions, n'hésitez pas à vous adresser à votre médecin.

## Décisions relatives aux stimulateurs cardiaques et aux appareils combinés (DAI, fonction de CRT)

Le stimulateur cardiaque ou l'appareil combiné représente un traitement médical. En tant que patient capable de discernement, c'est vous qui décidez de l'ampleur de votre traitement et vous pouvez déterminer si et à partir de quand vous voulez que l'on renonce aux mesures de maintien en vie. La mise à l'arrêt d'un stimulateur cardiaque ou de la fonction de défibrillation revient à renoncer à un traitement de maintien en vie; ceci est autorisé par la loi en Suisse.

Toutefois, il s'agit d'une thématique complexe sur laquelle le patient doit se pencher. Les informations suivantes entendent vous y aider. Elles ne sauraient cependant remplacer l'entretien avec votre médecin. Si vous souhaitez plus d'informations, vous trouverez des adresses utiles à la fin de ce document.

### En rapport avec un stimulateur cardiaque ou un DAI, quatre possibilités s'offrent en principe:

1. Décision pour ou contre l'implantation d'un stimulateur cardiaque.
2. Décision pour ou contre le remplacement du stimulateur cardiaque ou du DAI en cas d'épuisement de la pile.
3. Faire arrêter les fonctions du DAI (défibrillateur) en fin de vie.
4. Faire arrêter les fonctions du stimulateur cardiaque en fin de vie.

### 1. Consentement à l'implantation d'un stimulateur cardiaque ou DAI (si l'implantation n'a pas encore eu lieu)

L'opération réalisée pour vous implanter un stimulateur cardiaque ou un DAI est une mesure médicale qui requiert votre consentement. Vous avez également le droit de refuser l'implantation d'un tel appareil. Dans la plupart des cas, le stimulateur cardiaque sert à normaliser le rythme cardiaque lorsque le cœur bat trop lentement. Le DAI aide à vous maintenir en vie en cas de troubles du rythme cardiaque mettant la vie en danger. Si vous décidez de refuser l'implantation, vous acceptez éventuellement un décès plus précoce. En général, le stimulateur cardiaque offre au patient pendant des années une meilleure qualité de vie et de meilleures capacités physiques. Dans environ un cas sur cinq, la vie du patient dépend directement du stimulateur cardiaque. Si vous hésitez à opter pour ou contre l'implantation, demandez dans tous les cas un entretien à votre médecin de famille et à votre cardiologue et faites-vous expliquer les avantages et les limites du stimulateur cardiaque ou du DAI.

### 2. Décision sur le remplacement ou non du boîtier du stimulateur cardiaque ou du DAI

Au cours d'un traitement par stimulateur cardiaque ou défibrillateur, il se peut que d'autres maladies, par exemple les séquelles graves d'une attaque cérébrale, un cancer ou une insuffisance cardiaque au stade terminal, portent tellement atteinte à la qualité de vie que le patient hésite à poursuivre le traitement par stimulateur cardiaque ou défibrillateur. Tous les stimulateurs cardiaques implantés et DAI fonctionnent à l'aide d'une pile. La durée de vie moyenne de celle-ci varie selon l'appareil: 10 à 12 ans pour un stimulateur cardiaque, 8 à 10 ans pour un DAI, env. 6 ans pour l'appareil de CRT. Avant que ce délai ne soit écoulé, votre cardiologue vous invitera à vous soumettre à une petite intervention à l'hôpital pour remplacer le boîtier de l'appareil. Si, outre des problèmes cardiaques, le patient a une autre maladie grave (par exemple une tumeur), il peut décider de ne pas faire remplacer son stimulateur cardiaque. Dans ce cas, les symptômes et les problèmes qui ont conduit à la pose du stimulateur peuvent réapparaître. Si sa vie dépend directement du stimulateur cardiaque, il risque de décéder au moment où la pile cesse de fonctionner.

### 3. Décision d'arrêter la fonction du stimulateur cardiaque ou du DAI en fin de vie

#### Informations sur la phase de décès chez les personnes porteuses d'un stimulateur cardiaque

S'agissant de la phase de décès chez les personnes porteuses d'un stimulateur cardiaque, il faut à nouveau distinguer les différents types d'appareils et le propre rythme cardiaque du patient.

### **Mise à l'arrêt de la fonction du DAI**

Un DAI aide à vous maintenir en vie en cas d'accélération du rythme cardiaque mettant la vie en danger. Il ne peut en revanche pas empêcher de dangereuses arythmies de se produire. Il représente donc un traitement de maintien en vie. En tant que patient capable de discernement, c'est vous qui décidez de l'ampleur de votre traitement et vous pouvez déterminer si et à partir de quand vous voulez que l'on renonce aux mesures de maintien en vie. La mise à l'arrêt de la fonction de défibrillation revient à renoncer à un traitement de maintien en vie; ceci est autorisé par la loi en Suisse. Si un patient se trouve en phase de décès et que le défibrillateur (DAI) continue à fonctionner, il peut entraîner des chocs électriques douloureux ou des impulsions électriques non souhaitées. Un DAI peut ainsi rendre l'agonie plus difficile. Ceci est difficile à supporter, d'une part pour le patient lui-même, d'autre part pour ses proches présents. Par conséquent, si vous sentez que la fin est proche, il est judicieux de vous demander si vous souhaitez que la fonction de défibrillation soit mise à l'arrêt. Votre médecin peut le faire si vous le lui demandez. Une intervention chirurgicale n'est pas nécessaire, il s'agit simplement d'une modification de programmation de l'appareil.

### **Mourir avec un stimulateur cardiaque «normal»**

Un stimulateur cardiaque «normal» ne modifie pas la phase de décès car il n'empêche pas le cœur d'arrêter de battre. Dans le cas des patients porteurs d'un stimulateur cardiaque avec fonction de CRT, il est à noter que l'appareil soulage aussi les symptômes car il aide à atténuer les sensations désagréables qui accompagnent une insuffisance cardiaque grave. Si cette fonction est mise à l'arrêt, les symptômes risquent de s'aggraver en fin de vie ou pendant la phase de décès. Il faut donc aussi s'attendre à ce que la qualité de vie soit moins bonne.

Chez les patients dont la vie dépend directement du stimulateur cardiaque, le mettre à l'arrêt entraîne la mort immédiate. Cette mise à l'arrêt peut donc être très difficile pour le médecin traitant. Le médecin a par conséquent le droit de décider personnellement de ne pas effectuer cette mise à l'arrêt. Dans un tel cas, parlez de vos souhaits avec votre médecin de famille et/ou médecin traitant. Si vous ne pouvez pas vous mettre d'accord, vous pouvez chercher un autre cardiologue qui accepte de mettre le stimulateur cardiaque à l'arrêt. Votre médecin traitant pourra dans tous les cas vous renseigner sur les alternatives de traitement envisageables ainsi que sur les offres de médecine palliative.

### **Décisions pour les personnes capables de discernement**

Si vous êtes gravement malade, tant que vous êtes capable de vous exprimer et avez votre capacité de discernement, vous pouvez décider directement avec le médecin traitant de la non-mise en place d'un stimulateur cardiaque, du non-remplacement de la pile du stimulateur ou du DAI ou encore de la mise à l'arrêt des fonctions du stimulateur ou du défibrillateur.

### **Décisions pour les personnes incapables de discernement**

Si, en fin de vie, vous n'êtes plus capable de discernement, vous ne pouvez plus décider d'une éventuelle mise à l'arrêt du stimulateur cardiaque ou du DAI. Des directives anticipées vous permettent d'en décider à l'avance. Les directives anticipées sont un document écrit dans lequel vous fixez comment vous voulez être soigné médicalement au cas où vous ne seriez plus capable de discernement.

### **Les directives anticipées sont utiles**

La Fondation Suisse de Cardiologie et l'Institut Dialog Ethik ont publié en commun des directives anticipées que vous pouvez télécharger gratuitement sur le site Internet de Dialog Ethik ou de la Fondation Suisse de Cardiologie ([www.dialog-ethik.ch](http://www.dialog-ethik.ch) ou [www.swissheart.ch/directivesanticipees](http://www.swissheart.ch/directivesanticipees)). Ces directives anticipées «DocumentHumain» contiennent un passage sur la réanimation en cas d'arrêt cardio-circulatoire, mais pas de formulations particulières pour les décisions en rapport avec les fonctions d'un stimulateur cardiaque. Vous avez la possibilité d'ajouter à vos directives anticipées une feuille complémentaire à ce sujet. Vous trouverez ci-dessous des formulations qui vous y aideront.

### **Si vous n'avez pas établi de directives anticipées**

Si vous n'avez pas établi de directives anticipées, si jamais vous n'êtes plus capable de discernement en fin de vie, ce sont les personnes dites habilitées à vous représenter qui prennent les décisions sur les mesures médicales. Elles doivent ce faisant respecter votre volonté présumée. En règle générale, le médecin parle avec vos proches et ceux-ci décident le cas échéant s'il faut mettre l'appareil à l'arrêt. De telles décisions sont très lourdes pour les proches. Il est avantageux d'en avoir parlé ensemble à l'avance pour qu'ils connaissent vos souhaits pour la fin de votre vie.

## Suggestions de formulations pour les directives anticipées

Ces dispositions s'appliquent au cas où, à cause de ma maladie cardiaque ou d'une autre maladie chronique, par exemple un cancer, je n'aurais plus, de l'avis des médecins, que peu de temps à vivre, c'est-à-dire que le décès est attendu dans un avenir proche. Si, dans cette situation, je ne suis pas capable de discernement et que les chances sont faibles que je retrouve ma capacité de discernement, je prends les décisions suivantes:

### Remplacement de la pile de mon stimulateur cardiaque ou DAI

S'il apparaît que la pile de mon stimulateur cardiaque ou DAI va bientôt être épuisée, je souhaite que

- la pile soit remplacée (si cela est indiqué médicalement).
- la pile ne soit pas remplacée. Ce faisant, j'accepte un raccourcissement de ma durée de vie, en particulier si mon fonctionnement cardiaque dépend du stimulateur.

### Mise à l'arrêt du DAI ou du stimulateur cardiaque

Je suis porteur/porteuse d'un DAI. Si, en raison de ma maladie cardiaque ou d'une autre maladie, il apparaît que ma vie touche à sa fin, je souhaite

- que les médecins mettent la fonction de défibrillation de mon appareil à l'arrêt. Ce faisant, j'accepte un éventuel raccourcissement de ma durée de vie.
- que les médecins ne mettent pas la fonction de défibrillation de mon appareil à l'arrêt.

Je suis porteur/porteuse d'un stimulateur cardiaque. Si, en raison de ma maladie cardiaque ou d'une autre maladie, il apparaît que ma vie touche à sa fin, je souhaite

- que le cardiologue traitant mette le stimulateur cardiaque à l'arrêt. J'ai conscience du fait que ma qualité de vie peut s'en trouver diminuée. J'ai conscience du fait que, si mes fonctions cardiaques dépendent du stimulateur, sa mise à l'arrêt entraîne mon décès immédiat.
- que le cardiologue traitant ne mette pas le stimulateur cardiaque à l'arrêt.

Si vous avez besoin d'aide pour établir vos directives anticipées, l'Institut Dialog Ethik vous conseillera volontiers (adresse ci-dessous).

### Plus d'informations et de conseils sur le stimulateur cardiaque et du DAI

Si vous avez encore des questions après avoir lu cette fiche d'information, nous vous conseillons de vous adresser tout d'abord à votre cardiologue et/ou médecin de famille. Préparez cet entretien par des notes et des questions concrètes. Si vous avez besoin d'autres renseignements, vous pouvez également vous adresser aux deux organisations éditrices de cette fiche d'information.



Nous remercions la Société Suisse de Cardiologie et son Groupe de travail stimulation cardiaque et électrophysiologie pour sa collaboration et ses conseils avisés.



**Fondation Suisse  
de Cardiologie**

*Active contre les maladies cardiaques et l'attaque cérébrale*

Schweizerische Herzstiftung  
Dufourstrasse 30  
Case postale 368  
3000 Berne 14  
Téléphone 031 388 80 80  
Téléfax 031 388 80 88  
info@swissheart.ch  
www.swissheart.ch



Institut Dialog Ethik  
Schaffhauserstrasse 418  
8050 Zurich  
Téléphone 044 252 42 01  
Téléfax 044 252 42 13  
info@dialog-ethik.ch  
www.dialog-ethik.ch