

# Impact du défibrillateur automatique implantable sur la qualité de vie des patients

## Implantable defibrillator impact on patients' quality of life

Khadija Mzoughi<sup>1,2</sup>, B Besbes<sup>1</sup>, A El Hamandi<sup>3</sup>, Sofien Kamoun<sup>1,2</sup>, Imtine Ben Mrad<sup>1,2</sup>, Sana Fennira<sup>1,2</sup>, Fathia Ben Moussa<sup>1,2</sup>, Ihsen Zairi<sup>1,2</sup>, Sondos Kraiem<sup>1,2</sup>

1 : Service de cardiologie de l'hôpital Habib Thameur, Tunis

2 : Faculté de médecine de Tunis, Université Tunis El Manar

3 : Institut supérieur des sciences infirmières de Tunis, Université Tunis El Manar

### Résumé

**Introduction :** Le défibrillateur automatique implantable (DAI) a changé le cours de la vie des patients porteurs d'une atteinte cardiaque à risque de mort subite. Toutefois, une fois implanté, le dispositif modifie la qualité de vie de ces patients.

**Objectif :** Evaluer l'impact du défibrillateur automatique implantable sur la qualité de vie des patients.

**Méthodes :** Il s'agit d'une étude descriptive, transversale, observationnelle, de recueil prospectif réalisée au sein du service de cardiologie de l'hôpital Habib Thameur en février 2018 incluant les patients porteurs de DAI et ayant accepté de répondre au RAND 36-Item Health Survey .

**Résultats :** Dix-sept patients ont été inclus dans l'étude. L'âge moyen des patients était de  $61 \pm 17$  ans avec un sexe ratio de 4,66. L'indication principale du DAI était une cardiomyopathie dilatée d'origine ischémique avec dysfonction ventriculaire gauche dans 12 cas. Les scores moyens de qualité de vie de nos patients étaient plus élevés dans le fonctionnement social, la douleur et la santé générale par rapport aux valeurs de référence (respectivement 97,79 versus 78,77 ; 95,44 versus 70,77 ; 65,58 versus 56,99). En revanche, nos patients avaient une qualité de vie altérée en termes de fonctionnement physique, limites de rôle dues à la santé physique, fatigue, bien être émotionnel et changement de l'état de santé

**Conclusion :** Nos résultats montrent que la qualité de vie des patients est altérée après la mise en place d'un défibrillateur automatique implantable et que l'amélioration de leur prise en charge passe par une formation adaptée du personnel soignant.

### Mots-clés

Changement sociologique, psychologie, qualité de vie, défibrillateur automatique implantable.

### Summary

**Introduction:** The implantable cardioverter defibrillator has changed the course of life of patients with cardiac damage at risk of sudden death. However, once implanted, the device modifies the quality of life of these patients.

**Aim:** To evaluate the impact of the implantable defibrillator on the quality of life of the patients.

**Method:** This is a descriptive, cross-sectional, observational, prospective collection study conducted in the cardiology department of Habib Thameur Hospital in February 2018. We included the patients with defibrillators who accepted to answer RAND 36-Item Health Survey.

**Results:** Patients' mean age was  $61 \pm 17$  years old with a sex ratio of 4.66. The primary indication for ICD was dilated cardiomyopathy of ischemic origin with left ventricular dysfunction in 12 cases.

The average scores of quality of life of our patients were higher in the social functioning, the pain and the general health compared to the reference values (respectively 97.79 versus 78.77, 95.44 versus 70.77; 58 versus 56.99). In contrast, our patients had impaired quality of life in terms of physical functioning, role limitations due to physical health, fatigue, emotional well-being, and change in health status.

**Conclusion:** Our results show that the quality of life of patients is impaired after the introduction of an implantable cardioverter defibrillator and that the improvement of their care requires proper training of caregivers.

### Keywords

Sociological change, psychology, quality of life, implantable automatic defibrillator

### Correspondance

Khadija Mzoughi

Service de cardiologie de l'hôpital Habib Thameur, Tunis

Faculté de médecine de Tunis, Université Tunis El Manar

Email. khadijamzoughi@yahoo.com

## INTRODUCTION

Le défibrillateur automatique implantable (DAI) est un traitement préventif efficace de la mort subite : 5 à 10 vies sauvées chaque année pour 100 implantations. Les études de prévention secondaire (1,2), puis de prévention primaire (3,4), ont démontré la supériorité du DAI par rapport au traitement médical en termes de survie chez des patients à haut risque de mort subite. Ces résultats ont abouti à des indications larges d'implantation et à une importante progression du nombre de DAI implantés (3,4).

Les patients porteurs de DAI sont exposés à un risque important de complications et d'effets indésirables (jusqu'à 30 %), dont la survenue de choc(s) inapproprié(s) de défibrillation est la cause principale (10 à 20 %) (5,6). Tous ces éléments modifient la qualité de vie des patients

au niveau des trois domaines de la psychologie: cognitif, affectif et comportemental(7). Ainsi, Sears et al ont noté des symptômes d'anxiété généralisée, de trouble panique ou d'agoraphobie dans 13 à 38% des cas chez les patients porteurs de DAI alors que ces pathologies sont présentes dans 4 à 5% de la population générale (8).

Vivre avec un DAI peut être compris comme une transition comprenant trois conceptions interdépendantes, d'abord la confiance des patients dans le dispositif, suivie d'une adaptation à la nouvelle situation de la vie incluant l'autonomisation des professionnels de la famille et de la santé (9).

Nous nous sommes proposés dans ce travail, d'évaluer l'impact du DAI sur la qualité de vie des patients.

## MÉTHODES

Il s'agit d'une étude descriptive transversale, observationnelle, de recueil prospectif réalisée au sein du service de cardiologie de l'hôpital Habib Thameur en février 2018 incluant les patients porteurs de DAI, ayant accepté de participer à l'étude et ayant un degré de compréhension compatible avec un entretien semi-dirigé par téléphone pour répondre au RAND 36-Item Health Survey (10).

Le RAND 36-Item Health Survey » (Version 1.0) est un questionnaire composé de 36 items incluant huit concepts de santé : fonctionnement physique, douleur corporelle, limites de rôle dues aux problèmes de santé physique, les limitations de rôle en raison de problèmes personnels ou émotionnels, le bien-être émotionnel, le fonctionnement social, l'énergie / la fatigue, et les perceptions générales de la santé (10). Ce questionnaire a été validé et comporte une version traduite en arabe utilisée dans notre étude.

La figure 1 résume le schéma de l'étude.

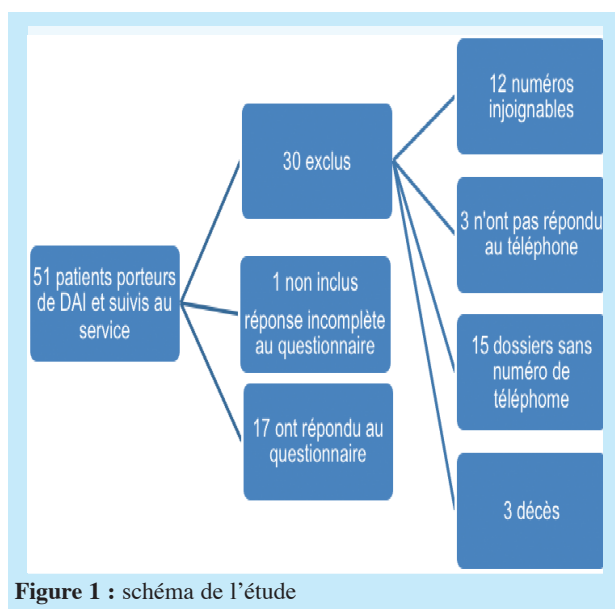


Figure 1 : schéma de l'étude

### Analyse statistique :

La collecte des données a été réalisée à l'aide du logiciel SPSS version 22.0. Les résultats ont été exprimés en termes de nombre de cas pour les variables qualitatives et en termes de moyennes et écarts types avec détermination des valeurs extrêmes pour les variables quantitatives.

### Considérations éthiques :

Le consentement verbal des patients a été pris tout en respectant le secret médical.

## RÉSULTATS

L'étude a inclus dix-sept patients porteurs de DAI.

### Caractéristiques des patients

L'âge moyen de nos patients était  $61 \pm 17$  ans avec des extrémités allant de 44 à 78 ans et une prédominance masculine avec genre ratio de 4,66.

Dix patients étaient à la retraite. Pour ce qui est du niveau d'instruction, dix patients avaient un niveau primaire et sept un niveau secondaire.

Tous les patients étaient mariés et entourés par leurs familles.

### Patients et DAI

Tous les patients inclus ont été implantés entre 2013 et 2017.

L'indication principale du DAI était une cardiomyopathie dilatée d'origine ischémique avec dysfonction ventriculaire gauche dans 12 cas. Les indications du DAI sont résumées dans la figure 2.

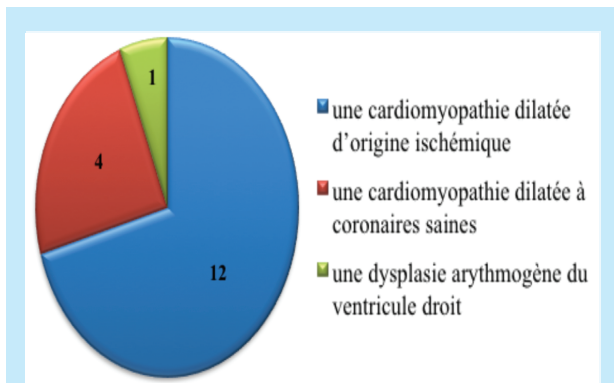


Figure 2 : Les indications de la pose du DAI

Douze patients considéraient le DAI comme un moyen de sécurité alors que cinq le percevaient comme un corps étranger.

Concernant leur mode de vie, seuls deux patients pratiquaient des exercices physiques et six patients continuaient à conduire leur voiture.

Dix patients ont répondu ne plus avoir d'activités sexuelles depuis la pose du DAI.

Lors du suivi, huit patients n'avaient pas reçu de chocs de leur DAI depuis l'implantation.

Le nombre de choc reçu est résumé dans la figure 3.

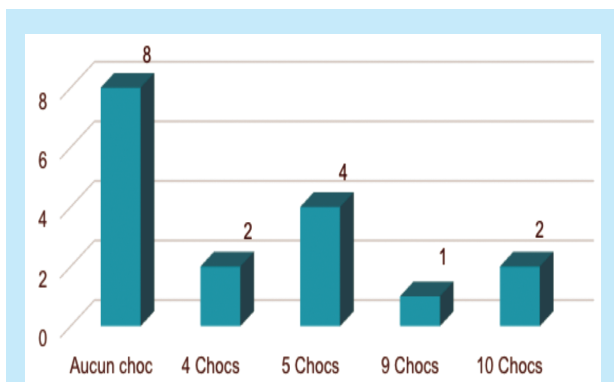


Figure 3 : Nombre de chocs reçus

Tous les patients qui ont eu des chocs ont décrit le choc comme une sensation « soudaine », un sursaut, un coup de poing dans la poitrine ou une douleur brutale.

Treize patients étaient régulièrement suivis à la consultation de télémétrie.

### Résultats du score 36-Item Short Form Survey (SF-36)

#### Scores moyens selon les échelles

Les scores moyens obtenus par nos patients selon les huit échelles sont résumés dans le tableau 1.

Les scores moyens de nos patients étaient plus élevés dans le fonctionnement social, la douleur et la santé générale par rapport aux valeurs de référence.

#### Comparaison item par item

\*Dix patients avaient une altération de leur fonctionnement physique défini selon le score.

\*Quinze patients avaient une limitation de leur rôle due à leur santé physique.

\*Onze patients avaient une limitation de leur rôle due aux problèmes émotionnels.

\*Dix patients avaient une baisse d'énergie.

\*Huit patients avaient une altération de leur bien-être émotionnel.

\*Un seul patient avait une altération de son fonctionnement social.

\*Deux patients avaient des douleurs.

\*Sept patients avaient une altération de leur santé générale.

\*Treize patients avaient un changement dans leur état de santé.

## DISCUSSION

Le défibrillateur automatique implantable a prouvé sa valeur en tant que dispositif de sauvetage et de prévention de la mort subite (11,12). Cependant, l'expérience montre que cette technique peut provoquer également, chez certains patients, des difficultés d'ordre psychologique, rendant leur vie parfois insupportable (9).

Tableau 1 : Scores moyens obtenues par nos patients

Echelles d'échantillon	Moyenne	Ecart type	Moyenne d'interprétation	Ecart type
Fonctionnement physique	65,35	24,11	70,61	27,42
Limites de rôle dues à la santé physique	29,41	30,91	52,97	40,78
Energie/ Fatigue	51,47	23,5	52,15	22,39
Bien être émotionnel	66,82	27,04	70,38	21,97
Fonctionnement social	97,79	9,09	78,77	25,43
Douleur	95,44	13,05	70,77	25,46
Santé générale	65,58	21,05	56,99	21,11
Changement de l'état de santé	38,23	26,68	59,14	23,12

L'objectif de notre travail était d'évaluer l'impact du DAI sur la qualité de vie des patients. Nos résultats ont montré que nos patients implantés de DAI avaient une altération de leur qualité de vie en ce qui concerne leur santé générale et une limitation de leur fonctionnement physique.

L'âge moyen de nos patients et les indications de l'implantation du DAI étaient similaires aux données de la littérature (13).

Cinq patients dans notre série percevaient le DAI comme un corps étranger. Zimmerman et al. qualifiaient ce stade de « résignation acquise : un état psychologique dans lequel le sujet fait l'expérience de son absence de contrôle sur les événements (14) ».

Cette expérience entraînerait chez le sujet une attitude résignée ou passive et pourrait aboutir au désespoir et à la dépression (14). Ceci soulève le manque d'acceptation de ce dispositif et la nécessité d'un soutien psychologique afin de faciliter l'acceptation du défibrillateur.

L'étude des huit domaines du questionnaire SF-36 a montré que les scores moyens de nos patients étaient plus élevés dans le fonctionnement social et la douleur par rapport aux valeurs de référence (10). En effet, tous nos patients avaient des enfants et étaient bien entourés par leur famille. Ceci constitue un élément essentiel dans l'acceptation du dispositif par les patients.

Par ailleurs, il semblerait que le seuil de la douleur de nos patients soit plus bas que ceux des valeurs de référence (10).

En revanche, les limites de rôle dues à la santé physique et le changement de l'état de santé avaient un score inférieur à la moyenne de référence dans notre population (10). En effet, la réinsertion sociale, les soins à domicile et l'accès aux centres de réadaptation cardiaque en Tunisie constituent une barrière pour ces

patients porteurs de DAI mais également de cardiopathies sous-jacentes au pronostic lourd.

Dans une revue de la littérature incluant 30 études et un total de 3412 patients porteurs de DAI, cinq études ont conclu à l'altération de la qualité de vie des patients après implantation. La plupart de ces études ont utilisé le score à 36 items pour l'évaluation de la qualité de vie (15).

Bostwick et al ont identifié dans leur revue de la littérature plusieurs facteurs indépendants associés à l'altération de la qualité de vie après implantation de DAI (16) : l'âge supérieur à 50 ans, le sexe féminin, le nombre de chocs reçus, le réseau social pauvre/ absence de soutien familial, les troubles psychiatriques ou traits anxieux.

Dans notre série, sept patients ont reçu des chocs ressentis comme une sensation « soudaine », un sursaut, un coup de poing dans la poitrine. Kamphuis et al. ont noté dans leur étude la survenue de stress post-traumatique et de plus d'anxiété chez les patients ayant reçus un choc électrique interne (17).

Limite de l'étude : La principale limite de notre étude était son faible effectif et son caractère monocentrique.

## CONCLUSION

Notre étude a montré que le défibrillateur automatique implantable modifiait la qualité de vie des patients porteurs de ce dispositif surtout sur le plan limitation physique et santé générale.

Une amélioration de la qualité de vie de ces patients passe par la sensibilisation du personnel soignant aux problèmes psychologiques et leur mise en contact avec des psychologues au besoin.

**Conflits d'intérêts : Aucun**

## REFERENCES

1. The Antiarrhythmics versus Implantable Defibrillators (AVID) Investigators. A comparison of antiarrhythmic-drug therapy with implantable defibrillators in patients resuscitated from near-fatal ventricular arrhythmias. *N Engl J Med.* 1997; 337 :1576-83.
2. Moss AJ, Hall WJ, Cannom DS, Daubert JP, Higgins SL, Klein H, et al. Improved survival with an implanted defibrillator in patients with coronary disease at high risk for ventricular arrhythmia. Multicenter Automatic Defibrillator Implantation Trial Investigators. *N Engl J Med* 1996 ; 335 : 1933-40.
3. Moss AJ, Zareba W, Hall WJ, Klein H, Wilber DJ, Cannom DS, et al. Multicenter Automatic Defibrillator Implantation Trial II Investigators. Prophylactic implantation of a defibrillator in patients with myocardial infarction and reduced ejection fraction. *N Engl J Med.* 2002; 346: 877-83.
4. Bardy GH, Lee KL, Mark DB, Poole JE, Packer DL, Boineau R, et al. Amiodarone or an implantable cardioverter-defibrillator for congestive heart failure. *N Engl J Med.* 2005; 352: 225-37.
5. Rosenquist M, Beyer T, Block M, den Dulk K, Minten J, Lindemans F. Adverse events with transvenous implantable cardioverter defibrillators: a prospective multicenter study. *Circulation.* 1998; 98 : 663-70.
6. Messali A, Thomas O, Chauvin M, Coumel P, Leenhardt A. Death due to an implantable cardioverter defibrillator. *J Cardiovasc Electrophysiol.* 2004; 15 : 953-6.
7. Organisation mondiale de la santé. Définition de la qualité de vie .1983
8. Sears SF, HaufJD, Kirian K, Hazelton G, Conti JB. Posttraumatic stress and the implantable cardioverter-defibrillator patient: What the electrophysiologist needs to know. *Circ Arrhythm Electrophysiol.* 2011;4:242-50.
9. K.Bolse. Caring for Patients with an Implantable

- Cardioverter Defibrillator Experiences of Patients and Healthcare Professionals, Linköping University Medical Dissertation. 2009. 130 pages.
10. Hays RD, Sherbourne CD, Mazel RM. The RAND 36-Item Health Survey 1.0. *Health Econ.* 1993 ;2(3):217-27.
  11. Antiarrhythmics Versus Implantable Defibrillators (AVID) Investigators. A comparison of antiarrhythmic drug therapy with implantable defibrillators in patients resuscitated from near-fatal ventricular arrhythmias. *N Engl J Med.* 1997;337:1576-83.
  12. Heidenreich, B, Keeffe K, McDonald. Overview of randomized trials of antiarrhythmic drugs and devices for the prevention of sudden cardiac death. *Am Heart J.* 2002;144:422-30.
  13. Crespo, E. M., Kim, J., Selzman, K. A. The use of implantable cardioverter defibrillators for the prevention of sudden cardiac death: a review of the evidence and implications. [Clinical Conference Review]. *Am J Med Sci.* 2005;329(5), 238-246.
  14. J. Zimmermann. Aspects psychologiques liés au défibrillateur implantable : mode d'emploi au cabinet. *Rev Med Suisse.* 2013 ; 9 : 520-3
  15. J. Francis, B. Johnson, M. Niehaus. Quality of Life in Patients with Implantable Cardioverter Defibrillators. *Indian Pacing Electrophysiol J.* 2006; 6(3): 173-181.
  16. Bostwick JM, Sola CL. An updated review of implantable cardioverter/defibrillators, induced anxiety, and quality of life. *Heart Fail Clin.* 2011;7:101-8
  17. H. C. M. Kamphuis, J. R. J. de Leeuw, R. Derksen, R. N. W. Hauer, J. A. M. Winnubst. Implantable cardioverter defibrillator recipients: quality of life in recipients with and without ICD shock delivery. A prospective study. *Europace.* 2003;5, 381-3