

## Le mot du président

*Après ces longs mois d'hiver, le printemps pointe à nouveau le bout de son nez. De même pour le News. Les membres de la rédaction ont, une fois de plus, rassemblé une foule d'informations intéressantes et pertinentes. N'oubliez pas qu'ils sont aussi disponibles pour répondre à vos questions éventuelles. Cet hiver rigoureux nous a confiné pendant plusieurs mois à l'intérieur de nos habitations. Mais aujourd'hui que les jours rallongent et que la température se fait plus douce, nous voici prêts à reprendre nos activités extérieures. Pour ceux qui préfèrent encore différer ces activités, je ne puis que leur conseiller de visiter notre site internet. Ce site web est conçu pour devenir la référence aussi bien pour les patients que pour leur entourage. C'est aussi une nouvelle manière d'attirer l'attention du public sur notre encore trop méconnu défibrillateur. Il est de la plus haute importance que le commun des mortels soit conscient de l'existence d'un tel appareil mais aussi des sujétions qu'il impose.*

Au prochain rendez-vous de juin  
Votre Président

Germain Beckers

- Pg. 1 Le mot du président.  
Pg. 2/3 Le fonctionnement d'un défibrillateur.  
Finalement un site web pour BIPIB.  
Pg. 4/5 La qualité de vie chez les patients  
porteurs d'un défibrillateur.  
Pg. 6 Un numéro d'appel ICE : utile ou non  
pour les porteurs d'un défibrillateur ?  
Pg. 7 Séance d'information du 19/12/2009 à Jolimont.  
Pg. 8 Questions ... et Réponses.

# Le fonctionnement Prof. Dr. Rik Willems

*Pendant la soirée d'information à Louvain, le 15 septembre dernier, le professeur Willems nous donna une explication intéressante sur le fonctionnement du défibrillateur.*

*A cause d'un manque de place nous ne pouvions inclure un article dans notre numéro précédent, mais nous avons promis un résumé à nos lecteurs dans la prochaine édition. Voici que nous tenons cette promesse !*

## d'un défibrillateur

### Un défibrillateur peut intervenir de trois façons :

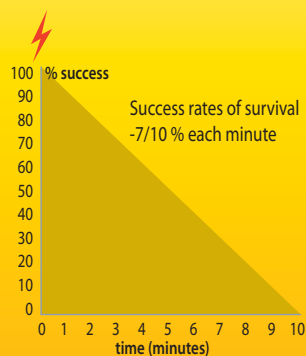
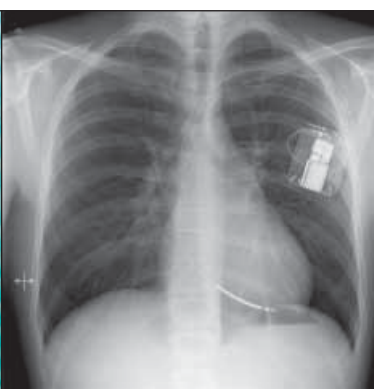
- 1) Lorsque le rythme cardiaque est trop lent, il supporte le cœur par l'envoi d'impulsions imperceptibles. Une limite basse du rythme est définie par le médecin pour chaque patient individuellement. Le défibrillateur se comporte donc alors comme un pacemaker.
- 2) Un rythme très rapide mais régulier dans les ventricules peut engendrer une fibrillation cardiaque. Lorsque le défibrillateur détecte un rythme cardiaque accéléré, il émet des impulsions imperceptibles et indolores à un rythme légèrement plus rapide que le rythme mesuré. Cette réaction peut remédier à la situation et faire en sorte que le cœur retrouve un rythme "normal". Cela s'appelle de l'"antitachycardie pacing" ou "overpacing".
- 3) Il peut arriver qu'un dérèglement du rythme cardiaque ne puisse être maîtrisé par l'"overpacing" et qu'un rythme très rapide et irrégulier se déclenche, le cœur peut alors entrer en fibrillation. Dans ce cas, le défibrillateur réagit en délivrant une forte décharge électrique ou „choc“.

Ce que nous appelons un "arrêt cardiaque" n'est généralement pas une absence de rythme cardiaque mais bien une accélération telle de ce rythme qu'il est impossible pour le cœur de fonctionner comme une pompe avec comme conséquence que l'alimentation en sang des organes vitaux s'interrompt. En passant d'un battement régulier à une fibrillation, le cœur perd sa capacité de pompage. Cette fibrillation est le résultat d'un chaos électrique dans le cœur et la décharge électrique a pour but de mettre fin à ce chaos. Les chances d'une réanimation efficace diminuent en fonction du temps écoulé depuis l'accident à un rythme de 7 à 10 % par minute. Au plus vite l'intervention, au plus importantes les chances de survie. A la moindre alerte, le défibrillateur réagit en quelques secondes. Cette réaction immédiate assure donc un taux de réussite qui avoisine les 100 %. De plus lorsque le patient est inconscient, l'intervention est indolore mais en tout cas salvatrice.



”  
Au plus vite l'intervention,  
au plus importantes  
les chances de survie.  
A la moindre alerte,  
le défibrillateur réagit  
en quelques secondes.

“



### Un défibrillateur se compose de trois éléments différents :

1) Le "boîtier" qui est implanté. La plus grande partie de son contenu consiste en une batterie et un condensateur. Ils fournissent l'énergie nécessaire à la production d'impulsions ou de "chocs" et au fonctionnement du computer. Ce dernier mesure et réagit au rythme cardiaque. Il enregistre aussi les paramètres cardiaques et les met en mémoire.

2) Les "sondes" : un ou plusieurs fils relient le défibrillateur au cœur. Ils transitent par une veine pour atteindre celui-ci. Le nombre de sondes mises en œuvre dépend de l'état du patient. C'est par l'intermédiaire de ces sondes que le défibrillateur est informé du fonctionnement du cœur et c'est aussi grâce à elles que les décharges électriques sont transmises.

3) Un "soft" et "hardware" externe : lors des suivis périodiques du patient, les informations stockées dans le défibrillateur sont "lues" par un ordinateur externe. Ces informations sont examinées et interprétées par le médecin qui adapte le cas échéant le traitement thérapeutique.

Lors du suivi, le médecin ne perd pas de vue les problèmes sous-jacents.

Le fonctionnement technique de la batterie et des sondes est examiné et testé.

La mémoire du défibrillateur est analysée, on en retire des informations précises sur l'historique des troubles du rythme.

Enfin de nouveaux paramètres de réglage peuvent être introduits pour permettre la détection d'un problème cardiaque sous-jacent.

## Enfin un site web pour BIPIB

Cela a demandé beaucoup d'effort, mais enfin notre site Web est devenu une réalité. Les causes du retard encouru sont multiples, la principale étant notre inexpérience avec ce nouveau média. Les vocations pour s'impliquer dans cette aventure furent aussi peu nombreuses et nous tenons particulièrement à remercier Walter Baeckelmans pour son implication et son aide. Nous lui souhaitons un prompt rétablissement et beaucoup de courage dans la situation difficile qui est la sienne.

L'intérêt accru pour le site ne doit plus être démontré : de plus en plus de personnes recherchent l'information sur le net. Dans ces conditions, le recours à une firme professionnelle était devenu incontournable. Nous voulons faire de notre site une source fiable d'information pour tout ce qui, de loin ou de près, touche à la défibrillation. Nous voulons aussi faire connaître notre association et définir nos objectifs, donner un aperçu de son organisation et proposer un agenda de nos activités. Le site sera disponible pour que vous puissiez poser vos questions mais proposera aussi des réponses fournies à des questions posées dans d'autres réunions. Découvrez notre progéniture sur [www.bipib.be](http://www.bipib.be) !

- Avez-vous des souhaits particuliers, des propositions, des idées ou des remarques ?
- Voulez-vous collaborer au développement futur ?
- Faites le nous savoir car l'avenir de BIPIB est entre vos mains.

# La qualité de vie chez les patients porteurs d'un défibrillateur.



*Dans les numéros précédents, écho avait été fait à la thèse de Lieselotte Van Aperen sur cette qualité de vie.*

*Les membres assistant à notre assemblée générale avaient même pu profiter d'un exposé de l'auteure. Les réactions positives à l'issue de ce rendez-vous, nous incitent à vous présenter un résumé de son travail d'enquête.*

*Nos collègues néerlandais du STIN eurent la même réaction et publièrent un article à ce sujet dans leur "ICD-journaal" du 15 janvier 2010. C'est de cet article exhaustif que nous nous inspirons pour vous informer plus avant.*



*Des nombreuses enquêtes scientifiques effectuées sur les patients porteurs d'ICD, seules huit dans le monde entier se référaient à des expériences personnelles.*

*Trois de celles-ci se situaient en Europe (deux en Suède et une aux Pays-Bas) mais la Belgique n'avait jamais fait l'objet d'une telle enquête.*

*Avec la collaboration de BIPIB, treize patients (10 hommes et 3 femmes) furent interrogés.*

*Leur âge ? entre 29 et 76 ans. Six patients avaient encore des activités professionnelles dont quatre à plein temps. Seuls trois patients avaient déjà subi plusieurs chocs.*

*Le groupe comprenait aussi bien des patients implantés préventivement que des victimes d'un arrêt cardiaque ou d'un infarctus. Certains portaient leur défibrillateur depuis des années, d'autres depuis seulement quelques mois.*

*Comme il n'existait pas de questionnaire standard traitant de la qualité de vie chez les porteurs de défibrillateur, l'enquêtrice dut en imaginer un qui reprenait les rubriques générales suivantes :*

## **Réaction aux changements physiques :**

*La plupart des participants réagissent positivement au nouveau rythme de vie qui leur est imposé par le port du défibrillateur. Les inconvénients de leur nouvelle vie sont plus souvent imputés à leur problème cardiaque qu'à l'existence du défibrillateur.*

*Les implantés préventifs supportent mieux les changements tandis que les victimes d'un accident cardiaque nécessitant la mise en place d'un défibrillateur décrivent ces adaptations comme plus dramatiques. Les patients expriment leur satisfaction quant à la façon dont ils ont été reçus par leur cardiologue et lui manifestent une totale confiance. Ils reconnaissent qu'ils peuvent lui poser n'importe quelle question mais doivent personnellement prendre les initiatives. Le médecin se consacre plus exclusivement à l'examen clinique et au contrôle de l'ICD. Moins d'attention est portée aux questions pratiques de la vie avec un ICD ainsi qu'aux conséquences psychiques et sociales.*

” Une vie sociale active est très importante pour la qualité de la vie.

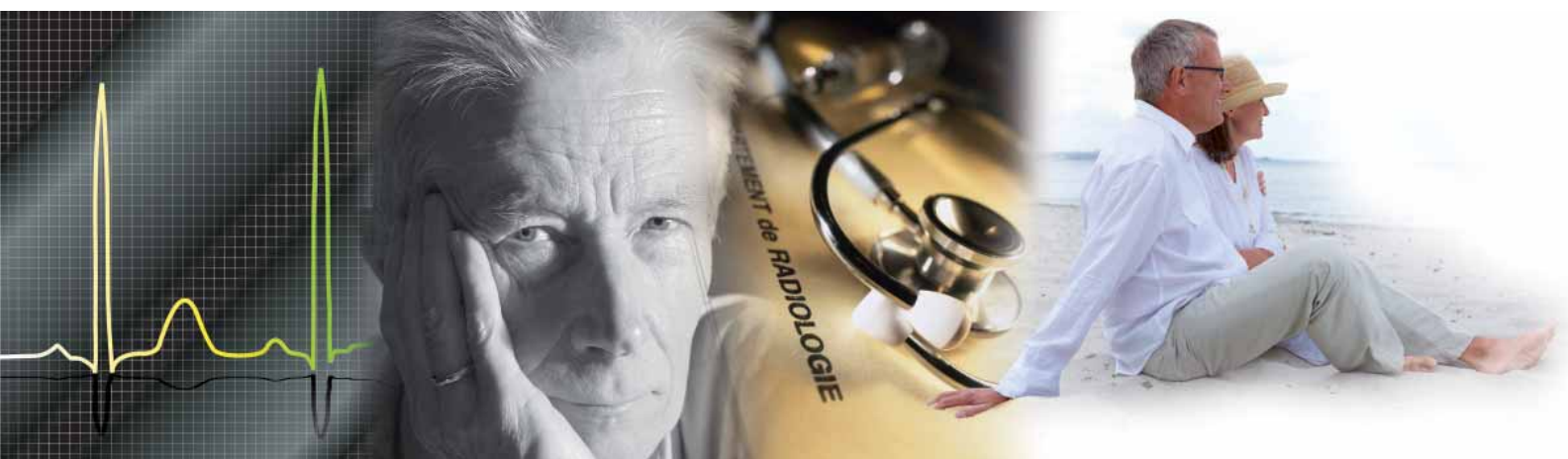
“

”

Médicalement et techniquement,  
le patient est suffisamment informé,  
mais le support psychique  
et social laisse encore à désirer.

C'est pourquoi  
les associations de patients  
sont très importantes et utiles.

“



**Vie sociale :**

*Dans la phase de changement de style de vie qu'apporte la mise en place d'un défibrillateur, le soutien du partenaire et de l'environnement familial est primordial. L'aide et la compréhension du cercle d'amis semble moins importante. La rencontre d'autres collègues patients crée de nouvelles amitiés.*

*Une vie sociale active est très importante pour la qualité de la vie. Le port d'un ICD diminue le désir de beaucoup de patients de partir en vacances. Ceux qui partent malgré tout à l'étranger choisissent des destinations aptes à leur fournir un support médical adéquat.*

**Bien-être psychique :**

*Deux aspects particuliers sont relevés : l'acceptation et l'angoisse. L'acceptation d'un ICD va de pair avec différentes émotions : l'irritabilité, la jalousie, la frustration, la révolte, la dépression, ... L'acceptation d'un ICD ne se passe pas sans problèmes pour la plupart, mais la sécurité et la protection que procure un ICD sont sans commune mesure avec les désagréments. La plupart des patients profitent plus consciemment de la vie. Pour les plus jeunes, le désir d'avoir des enfants, l'élaboration de plans pour le futur, la construction d'une vie ne sont pas si évidents. Vivre avec la crainte du déclenchement du défibrillateur est un problème en soi. Le ressenti d'un choc est perçu comme positif par certains : il confirme le bon fonctionnement de l'appareil et préserve leur vie. Ceux qui n'ont jamais vécu cette expérience craignent la douleur et redoutent l'inconnu.*

*Les implantés préventifs sont moins angoissés et s'en préoccupent moins. Les patients ayant subi plusieurs chocs successifs décrivent la situation comme insupportable. Chez eux apparaît la peur de tout exercice physique. Ils n'osent presque plus quitter la maison, hésitent à entreprendre et perdent leurs contacts sociaux.*

**Lieselotte van Aperen en arrive aux conclusions suivantes :**

*les entretiens montrent clairement que l'implantation d'un défibrillateur va de pair avec des changements psychiques, sociaux et physiques dans la vie du patient. Médicalement et techniquement, le patient est suffisamment informé, mais le support psychique et social laisse encore à désirer. La nécessité d'une approche pluridisciplinaire par laquelle une aide pourrait être prodiguée par une équipe de cardiologues, psychologues, de travailleurs sociaux et de psychothérapeutes apparaît clairement. Beaucoup de médecin de famille ignorent cette problématique et devraient être plus activement concernés. Il y a un besoin criant de standardisation, plusieurs participants remarquant que la même question apporte des réponses différentes. Egalement dans le suivi après la sortie de l'hôpital, l'uniformité fait défaut. À côté de la revalidation physique, le travail sur l'angoisse, le sentiment d'insécurité et le problème d'acceptation manque cruellement. En parallèle au suivi individuel par des professionnels, la thérapie de groupe a également sa place. Les porteurs d'ICD trouvent beaucoup de réconfort dans l'échange de leur expérience. Les expériences d'autrui sont réconfortantes, c'est pourquoi les associations de patients sont très importantes et utiles.*

# Un numéro d'appel ICE\* : utile ou non pour les porteurs d'un défibrillateur ?

(\* In Case of Emergency)

La rédaction a reçu dernièrement un mail à ce sujet :  
« (...) Le personnel infirmier a remarqué que les victimes d'un accident possédaient souvent un GSM. Cet urgentiste est alors confronté au problème de déterminer quelle personne appeler parmi la longue liste des contacts enregistrés sur l'appareil.  
(...) La bonne solution serait de standardiser une appellation pour un contact correspondant à la personne à avertir (...)  
(...) La proposition suggérée est que chacun programme dans son GSM le numéro de téléphone de la personne à prévenir en cas d'urgence sous la dénomination ICE (In Case of Emergency (...)  
(...) Cette abréviation est reconnue internationalement (...)  
(...) Au cas où plusieurs personnes doivent être prévenues, usage peut être fait de ICE1, ICE2, ICE3 (...)  
(...) La police, les secours, les médecins, etc ... sauraient ainsi qui contacter (...)  
(...) Créez au plus tôt, dans votre GSM, une adresse ICE avec un numéro de téléphone (...)  
(...) Envoyez ce mail au plus de personnes possible (...)

*Nonobstant le fait que des mails semblables apparaissent régulièrement sur le net et que le caractère officiel de leur origine peut être mis en doute, BIPIB a jugé utile de se pencher sur la question.*

*Nous avons donc pris contact avec des spécialistes pour connaître leur opinion.*

*Il nous semblait de prime abord que les services d'intervention et d'urgence avaient d'autres tâches plus urgentes à accomplir que de contacter des membres de la famille. D'autres services sont d'ailleurs mieux outillés pour accomplir cette tâche.*

*Nous avons interrogé à ce sujet Koen Pieters, infirmier-pompier et auparavant membre d'un service d'urgence.*

*L'idée lui convient parfaitement et il est d'avis que le système doit être encouragé au niveau international. Nous n'en sommes malheureusement pas encore là.*

*« En théorie c'est une excellente proposition. En pratique c'est principalement à la police de se charger d'avertir les proches. C'est une procédure de longue haleine et dans la plupart des GSM se trouvent déjà des adresses telles que «maman», «papa», «à la maison» qui peuvent aider dans les recherches. Le système ICE, ICE1, ICE2 propose lui un ordre de priorité dans les appels. Pour la mise en place de ce système, il ne faut pas seulement une publicité adéquate, mais il faut aussi que les intervenants prennent l'initiative de la recherche. »*

*Et il conclut par une très importante remarque : « Comme intervenants dans l'urgence, il est primordial de pouvoir disposer très vite d'informations sur les maladies, les allergies et autres renseignements médicaux dont souffre la victime. Je suppose que les porteurs d'un ICD portent sur eux ce genre d'information. »*

*Cela n'est pas tombé dans l'oreille d'un sourd ! BIPIB a entretemps décidé de distribuer une carte de membre qui puisse aussi remplir le rôle de passeport médical pour soulager la tâche des services de secours.*

*Nous vous tiendrons informés de l'avancement du projet.*



*Comme l'année dernière, les patients les plus courageux ont bravé à nouveau les conditions atmosphériques et le vent, la neige et le verglas pour assister à cette 4ème édition de la matinée d'information mise sur pied pour les porteurs de défibrillateur et leur famille.*

## Séance d'information du 19 décembre à Jolimont.



Les Centres Hospitaliers  
N.S.B.L.  
Jolimont - Lobbes  
Tubize - Nivelles



*Une délégation de notre association ne se laissa pas non plus effrayer par les circonstances et répondit avec enthousiasme pour la seconde fois, à l'invitation chaleureuse du Dr de Meester et de son équipe.*

*Après le traditionnel mot de bienvenue, le Dr de Meester développa son exposé "Les raisons d'être d'un défibrillateur".*

*Au centre médical de Jolimont, le taux d'implantation croît de façon régulière : de 18 implantations en 2001 à 65 déjà pour cette année 2009.*

*La justification principale pour l'implantation d'un défibrillateur est le risque présenté par certains patients de développer des anomalies du rythme cardiaque pouvant résulter en une issue fatale. En Belgique, on recense de 10.000 à 15.000 morts subites par an des suites de problèmes cardiaques. A peine 1 à 2 % de ceux qui arrivent à cette extrémité peuvent être sauvés.*

*Près de 80 % des arrêts cardiaques sont le résultat d'un infarctus du myocarde.*

*L'ICD a deux fonctions : il détecte l'anomalie du rythme et intervient pour y remédier. Il représente le meilleur moyen thérapeutique actuellement disponible pour traiter ce genre de patient à risque.*

*De nombreux patients éprouvent une certaine angoisse et redoutent un dysfonctionnement éventuel de leur défibrillateur. Ce fut le thème de l'exposé du Dr Badot qui se consacra à définir ce qui était recommandé d'éviter et ce qui devait absolument être banni de l'existence d'un porteur de défibrillateur. La principale leçon de cet exposé fut qu'il importe d'essayer d'oublier la présence de l'ICD et de mener une vie normale. Laissons le bon sens prendre le dessus.*

*Particulièrement intéressante et appréciée fut l'initiative prise par deux membres du personnel soignant de diffuser un questionnaire sur le défibrillateur et ses particularités.*

*Ceci permit d'apprécier le niveau de compréhension du sujet par les patients, mais permit aussi de fournir des éclaircissements sur les points restés nébuleux.*

*Avant de passer à la séance de questions des patients sur tout ce qui touche au défibrillateur, notre association eut l'occasion de se présenter au public. Notre vice-président Alex Devalckeneer exposa en quelques mots les motivations de BIPIB. «Le fait que beaucoup d'entre vous ont bravé le mauvais temps pour venir ce matin illustre que pour beaucoup l'obtention d'informations précises et la possibilité de pouvoir échanger leurs expériences personnelles sont primordiales. Ce sont les deux motivations à la base de la création de BIPIB. C'est exactement pourquoi nous sommes ici».*

*Sylvie Vandeweyer, secrétaire de BIPIB, conclut cette présentation par un exposé sur l'organisation interne de l'association et rappela que tout un chacun pouvait apporter sa contribution à son existence.*

”

L'ICD a deux fonctions :

il détecte

l'anomalie du rythme

et intervient pour y remédier.

Il représente

le meilleur moyen thérapeutique

actuellement disponible.

“



# Questions ... réponses

Un défibrillateur peut-il se "tromper et dysfonctionner" ?

*Bien que le software du défibrillateur soit en amélioration constante, nous devons avec regret, répondre « OUI » à cette question.*

*Un trouble bénin du rythme comme par exemple la fibrillation dans une oreillette peut être interprété comme une fibrillation dangereuse d'un ventricule. Un rythme rapide tombant en dehors des limites de détection planifiées dans le défibrillateur peut être, à tort, reconnu et traité comme un trouble dangereux du rythme.*

*Une défectuosité électrique dans un des composants de l'ICD peut être la cause de l'intervention injustifiée du défibrillateur. Le maillon faible du système sont les sondes sujettes à une usure mécanique par les mouvements du corps et les battements du cœur.*

*Le défibrillateur est conçu de telle sorte à toujours choisir la solution la plus sûre même en cas de fausse alerte. L'appareil se base exclusivement sur la vitesse du rythme cardiaque et est incapable d'effectuer d'autres analyses ni d'interpréter le risque. Lorsqu'un soupçon de risque se manifeste, le défibrillateur réagit instantanément sans attendre la matérialisation de l'incident.*

Avez-vous des questions d'intérêt général ? Avez-vous une expérience à partager ?  
Faites le nous savoir. **Cette rubrique est faite pour vous.**

**Votre  
expérience  
nous intéresse !**

*Derrière chaque implantation d'un défibrillateur, il y a une histoire, parfois dramatique mais aussi parfois réconfortante. Avec le temps qui passe on prend quelque distance et l'on transpose en expérience positive profitable à d'autres ce qui initialement paraissait dramatique. Maint patient se décharge de son traumatisme par la parole ou l'écriture et accède ainsi à une meilleure acceptation de sa nouvelle vie.*

*BIPIB est à la recherche de tel récit. Nous voulons les publier tout en respectant votre souhait de rester anonyme ou pas. Contactez-nous, vous pourrez ainsi venir en aide à vos semblables.*

**Appel :**

*Voulez-vous nous aider?*

*Nous cherchons*

*des coopérateurs pour :*

- *siéger dans un conseil de patients,*
- *établir une antenne régionale ou de les coordonner,*
- *rédiger des textes, organiser, apporter des idées,*
- *donner un coup de main,*

...

**Contactez-nous :**

asbl BIPIB

Avenue Roi Albert I, 64 - 1780 Wemmel

Secrétariat :

Sylvie Vandeweyer

Duivelsersf, 9 - 1500 Halle

Tél : 0487.339.849

e-mail : [bipib@telenet.be](mailto:bipib@telenet.be)

[www.bipib.be](http://www.bipib.be)



**Rédaction :**

Alex Devalckeneer,  
Catherine Majot,  
Philippe Bosman.

**Remerciements :**

André Junqué,  
Catherine Peeters,  
Prof. Dr Rik Willems,  
Jean-Claude Grafé,  
Koen Pieters,  
Nicole Hamelrijck,  
Luc Fockedey,  
Frans Mol (STIN),  
Sylvie Vandeweyer,  
Sylviane Berger,  
Dirk Caestecker,  
Dirk Joostens.