



Planification anticipée des soins pour les patients ayant un pacemaker ou un défibrillateur

Information destinée aux patients

PACEMAKER ? DÉFIBRILLATEUR ? DE QUOI S'AGIT-IL ?

Un stimulateur cardiaque ou pacemaker (PM) est un dispositif implanté sous la peau ou directement dans le cœur. Il se compose d'une batterie et d'un minuscule ordinateur relié au cœur par des fils conducteurs. Si le rythme cardiaque ralentit trop, le pacemaker donne une impulsion électrique qui provoque la contraction du muscle cardiaque.

Un défibrillateur ou plutôt un défibrillateur automatique implantable (également appelé DAI) est un petit appareil qui, comme le pacemaker, est implanté sous la peau et est généralement relié au cœur par des fils conducteurs. Le DAI surveille le rythme cardiaque en continu et est capable de reconnaître les rythmes trop lents, ainsi que les arythmies beaucoup trop rapides qui pourraient entraîner un décès soudain. Le DAI est conçu pour arrêter sans douleur une arythmie rapide qui pourrait mettre la vie du patient en danger. Mais si cela ne suffit pas, le DAI peut émettre un choc électrique à haute énergie, clairement ressenti par le patient, et parfois douloureux. Le DAI permet ainsi d'éviter une mort cardiaque subite provoquée par des arythmies rapides (fibrillation ventriculaire ou tachycardie ventriculaire).

QUESTIONNEMENTS LIÉS AU PROCESSUS DE FIN DE VIE

À mesure que vous prenez de l'âge, il est possible que l'état de votre cœur se détériore, que vous développiez une autre maladie grave, voire mortelle, ou que certains événements marquants modifient votre façon de voir la vie. À ce stade, il est important de réfléchir à ce que vous souhaitez en matière de traitements et de discuter avec votre médecin traitant ou généraliste et/ou votre cardiologue de ce qu'il convient de faire avec votre pacemaker ou votre DAI.

Pour plus d'informations, consultez notre guide général « Planification anticipée des soins à l'UZ Leuven ». Vous trouverez notre brochure (en néerlandais) sur notre site Internet à l'adresse www.uzleuven.be/brochure/701366.

QUAND DÉSACTIVER UN PACEMAKER OU UN DAI ?

L'arrêt d'un traitement, comme la désactivation d'un pacemaker ou d'un DAI, intervient dans les cas suivants :

- ✓ une **volonté** délibérée **du patient** (ou de son représentant légal en cas d'incapacité)
- ✓ ou une **décision médicale** de votre médecin, si la maladie devient incurable, avec un risque de décès à court terme.

Un pacemaker fonctionnant correctement reste une aide précieuse pour le confort de vie en phase palliative et terminale. Désactiver le pacemaker peut induire un rythme cardiaque trop lent, comme celui que vous aviez avant l'implantation, et ainsi impacter votre qualité de vie. Un pacemaker en fonctionnement n'empêchera pas le décès, car le stimulus électrique délivré par le pacemaker ne fonctionne que si le tissu musculaire du cœur est encore capable de conduire cette impulsion et de la convertir en contraction musculaire. En cas d'acidification des cellules du muscle cardiaque ou d'un manque d'oxygène, le stimulus ne sera plus en mesure de stimuler le cœur et celui-ci s'arrêtera de battre malgré les stimulations du pacemaker. C'est pourquoi on ne désactive généralement pas un pacemaker. Il n'existe d'ailleurs aucune preuve qu'un pacemaker prolonge le processus de fin de vie.

Dans le cas d'un DAI, les chocs administrés au patient peuvent néanmoins impacter le processus de mort naturelle. En effet, des chocs électriques non souhaités, voire douloureux, peuvent se produire. De même, après le décès, le DAI peut encore envoyer des chocs ou émettre des signaux sonores, ce qui n'est pas souhaitable pour les proches. On recommande donc de désactiver un DAI en fin de vie, avant le début du processus de mort naturelle. Cela n'affecte aucunement la fonction de stimulation cardiaque dont est doté le DAI.

EN QUOI EST-CE DIFFÉRENT DU CHOIX DE NE PAS RÉANIMER ?

La demande d'un patient de désactiver un DAI est parfois liée à un choix de ne pas vouloir être réanimé.

Il faut savoir que si vous ne souhaitez pas être réanimé, le DAI ne s'arrêtera pas automatiquement.

La réanimation cardio-pulmonaire implique généralement une ventilation artificielle et un maintien dans le coma, et peut entraîner des lésions cérébrales. Ce n'est généralement pas le cas avec l'intervention rapide d'un DAI. Vous pourriez donc choisir de ne pas vouloir être réanimé, mais que votre DAI reste (temporairement) actif. Quand vous discuterez de votre souhait d'être réanimé ou non, ou si vous voulez modifier votre décision, il sera toutefois important de réfléchir en pleine conscience à ce que vous voulez faire avec votre DAI.

En choisissant de désactiver votre DAI, vous choisissez également de ne pas être réanimé.

N'hésitez pas à en discuter de manière approfondie, et à plusieurs reprises si nécessaire, avec votre cardiologue, votre médecin généraliste et votre famille.

DERNIÈRES VOLONTÉS OU EUTHANASIE

Lorsque vous rédigez vos dernières volontés ou faites une demande d'euthanasie, réfléchissez avec vos proches et votre médecin (de famille) au moment où vous souhaitez que votre DAI soit désactivé. Abordez également le sujet avec votre cardiologue. Il pourra vous orienter vers une personne compétente au cas où lui-même s'interroge à ce sujet.

COMMENT DÉSACTIVER UN DAI ?

On peut modifier les réglages du DAI sur l'ordinateur (programmeur) utilisé à l'hôpital pour les vérifications techniques. Le patient ne se rend compte de rien. Il n'y a aucun risque de mort immédiate et soudaine.

QU'EN EST-IL DANS LA PRATIQUE ?

Si vous souffrez d'une maladie grave et incurable, votre médecin pourra discuter avec vous de l'opportunité de poursuivre le traitement des arythmies potentiellement mortelles par les chocs administrés par le DAI, dans ce contexte de fin de vie. Votre DAI pourra être désactivé en accord avec votre cardiologue.

Mais en tant que patient, vous avez également la possibilité de demander la désactivation de votre appareil. Si votre demande est réfléchie, le médecin y répondra favorablement. La désactivation se fait de préférence à l'hôpital où ont lieu habituellement les contrôles et par un cardiologue que vous connaissez, mais votre médecin peut vous adresser à une autre personne au cas où lui-même s'interroge à ce sujet.

Pour éviter les inquiétudes liées aux chocs indésirables, il est recommandé de procéder à cette désactivation à un moment où vous êtes encore mobile et où vous pouvez vous rendre à l'hôpital par vos propres moyens. Si vous ne pouvez plus vous déplacer, votre médecin généraliste doit contacter l'hôpital où vous effectuez généralement vos examens, afin de discuter d'autres options.

EN RÉSUMÉ

Discutez en temps utile avec toutes les personnes concernées de ce que vous souhaitez que l'on fasse avec votre pacemaker ou votre défibrillateur en fin de vie.

Désactiver à temps la fonction « choc » de votre DAI :

- ✓ permet d'éviter les chocs indésirables pendant le processus de mort naturelle et après le décès.
- ✓ n'entraîne pas de mort subite au moment de la désactivation.
- ✓ garantit que le dispositif n'émet plus de chocs en cas d'arythmies cardiaques rapides mettant la vie en danger.

En règle générale, on ne désactive pas un pacemaker cardiaque car on veut éviter les rythmes cardiaques trop lents et inconfortables.

EN PRATIQUE

Si vous avez des questions après avoir lu cette brochure, contactez le centre de référence de télécardiologie du service des maladies cardiovasculaires au numéro 016 34 04 62 ou 016 34 50 35.

© Janvier 2026 UZ Leuven

Ce texte et ses illustrations ne peuvent être reproduits qu'avec l'accord du service Communication de l'hôpital universitaire de Louvain (UZ Leuven).

Conception et réalisation

Ce texte a été préparé par le centre de référence en télécardiologie du service des maladies cardiovasculaires, en collaboration avec l'équipe de soutien palliatif et le service communication.

Vous pouvez également trouver cette brochure sur
www.uzleuven.be/fr/brochure/701031.

Les remarques ou suggestions concernant cette brochure peuvent être adressées à communicatie@uzleuven.be.

Éditeur responsable :
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Louvain
tél. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Consultez votre dossier médical
via nexuzhealth.com
ou téléchargez l'application

DISPONIBLE SUR
Google Play

DISPONIBLE SUR
App Store

