

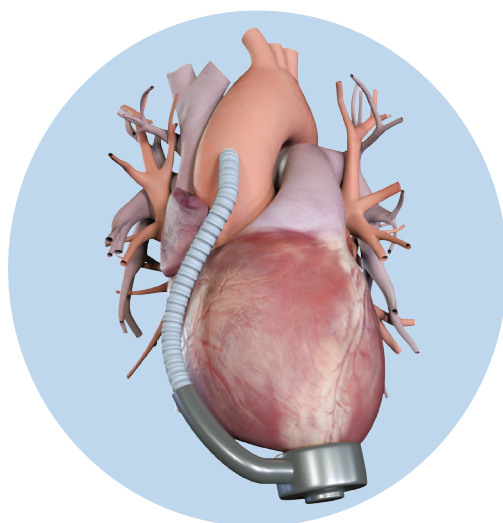
Aide à la décision

Dispositif d'assistance ventriculaire gauche (DAVG)

Dispositif pour les patients ayant une insuffisance cardiaque avancée



Explorer les options



Votre équipe de soins propose de vous implanter un DAVG. Cet dépliant devrait vous aider à comprendre en quoi consiste ce dispositif en plus de vous aider, ainsi que votre famille, à choisir la meilleure option pour vous. Ce choix doit avant tout reposer sur vos valeurs et sur vos objectifs.

Que ressentez-vous ?

- Comment souhaitez-vous vivre le reste de votre vie ?
- Quels sont vos espoirs et vos craintes ?
- Quelles sont les questions qui vous préoccupent davantage ?

Pour visionner une vidéo au sujet de l'implantation d'un DAVG ou pour consulter la version de ce dépliant en ligne, visitez patientdecisionaid.org.

En tenant compte de vos sentiments, il faut maintenant considérer tous les détails de votre décision.

Vous souffrez d'insuffisance cardiaque avancée

On parle d'insuffisance cardiaque lorsque le coeur est trop faible pour pomper suffisamment de sang dans votre corps. Certains symptômes peuvent augmenter, tels que la difficulté à respirer, la fatigue et l'oedème (enflure). Chez la plupart des personnes, l'insuffisance cardiaque s'aggrave avec le temps, ce qui peut entraîner la mort.



Un choix difficile

Votre médication ne suffit pas. Sans une chirurgie cardiaque vous pouvez bientôt mourir. Même si vous êtes admissible à une greffe cardiaque, il est possible qu'il y ait un long délai d'attente. Vous pouvez également ne pas être admissible à une greffe cardiaque. Voilà pourquoi votre cardiologue propose de vous implanter un DAVG (coeur artificiel partiel).

Nombreux sont les patients qui ressentent de la peur et de la confusion. Certains se sentent pressés de prendre une décision. Il est tout à fait normal de réagir de la sorte.

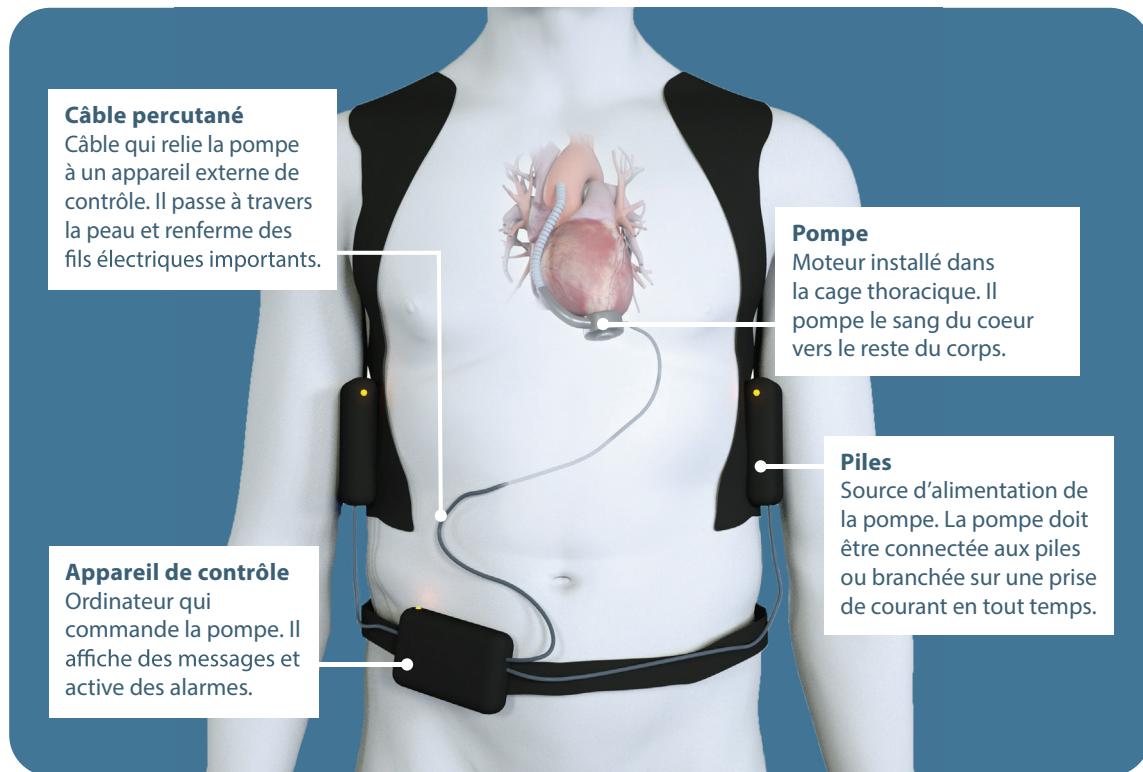
Votre décision est cruciale.

Si votre équipe de soins juge que vous pouvez recevoir un DAVG, vous aurez à prendre une décision cruciale, voire troublante pour certains. Bien que personne ne puisse prédire l'avenir, le fait de bien comprendre les risques pourrait vous aider à prendre votre décision avec une plus grande sérénité et mieux vous préparer pour la suite. Bien que cette réflexion puisse être difficile, les personnes qui l'ont vécue ont voulu être informés. Certains patients ont accepté le DAVG, d'autres l'ont refusé. Ce qui doit déterminer ce choix est la façon dont vous voulez vivre le reste de votre vie.



Qu'est-ce qu'un DAVG (dispositif d'assistance ventriculaire gauche)?

Un DAVG est un dispositif mécanique qui aide votre coeur à pomper le sang.



Voici les différentes utilisations d'un DAVG :

- Dans certains cas, le DAVG aidera à traiter les patients en attendant qu'ils puissent avoir une greffe cardiaque. Il s'agit d'un pont à la transplantation.
- Dans d'autres cas, le DAVG pourra aider à traiter les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque avancée qui ne sont pas admissibles à une transplantation. Il s'agit d'un traitement définitif. Ces personnes vivront avec le DAVG jusqu'à leur décès.

Dans le cas d'un pont à la transplantation ou d'un traitement définitif, la chirurgie, les types de dispositif et la récupération sont les mêmes.

En quoi consiste l'implantation d'un DAVG ?

- L'implantation d'un DAVG nécessite une chirurgie à coeur ouvert.
- L'intervention peut être dangereuse et la convalescence, souvent longue et difficile.
- La plupart des patients sont hospitalisés pendant environ deux semaines, et davantage dans certains cas.
- Les patients et les aidants ont besoin d'assister à des séances de formation sur le fonctionnement du dispositif et son usage.

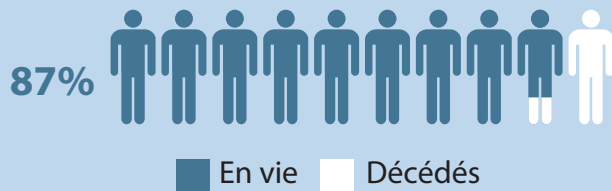
À quoi ressemblerait ma vie pour chacune de ces options ?

Les données sommaires qui suivent proviennent d'études récentes. Cependant, personne ne peut prédire l'évolution de chaque patient.

La vie *avec* un DAVG

Quelle sera mon espérance de vie ?

En règle générale, les patients qui ont un DAVG vivent plus longtemps : après 1 an, un peu moins que 9 sur 10 sont encore en vie.¹⁻⁴



Comment vais-je me sentir ?

Chez bon nombre des patients qui subissent l'intervention, les symptômes de l'insuffisance cardiaque s'améliorent considérablement : l'oedème et l'essoufflement diminuent alors que l'énergie augmente¹. La plupart des survivants affirment pouvoir faire plus d'activités.

Quelles sont les complications possibles ?

Un an après l'intervention, environ :¹⁻⁴

- 5 ou 6 patients sur 10 sont de nouveau hospitalisés.



- 1 patient sur 10 subit un accident vasculaire cérébral.



- 2 patients sur 10 souffrent d'une infection liée au dispositif.



- 2 patients sur 10 subissent un saignement grave nécessitant des soins médicaux.



- Près de 2 patients sur 10 ont une insuffisance cardiaque en cours.

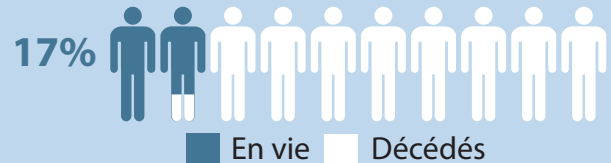


La vie *sans* DAVG

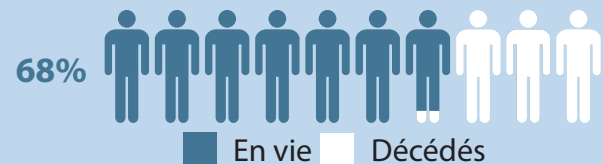
Quelle sera mon espérance de vie ?

En règle générale, les patients qui n'ont pas de DAVG ou une greffe cardiaque vivent moins longtemps.

Parmi les patients sans DAVG les plus malades, presque 2 sur 10 sont encore en vie après 1 an.¹



Pour les patients **moins malades** vivant à domicile, près de 7 patients sur 10 n'ayant pas reçu de DAVG sont encore en vie à 1 an.⁵



La plupart des patients se situent sur un spectre entre ces deux états. **Demandez à votre médecin où vous vous situez.**

Comment vais-je me sentir ?

La presque totalité des patients qui n'ont pas de DAVG ou une greffe cardiaque continuent de souffrir d'insuffisance cardiaque grave. Les symptômes comme l'anxiété et la difficulté à respirer peuvent être soulagés avec des médicaments.

Que risque-t-il de se produire si je n'ai pas de DAVG ou une greffe cardiaque ?

Selon toute vraisemblance, le patient ne sera plus en vie après 1 an.¹

- Le patient n'aura pas à dépendre d'une machine pour le maintenir en vie.
- Souvent, le patient peut quitter l'hôpital plus tôt et passer à la maison le temps qu'il lui reste à vivre.
- Des soins palliatifs et des soins de fin de vie sont offerts au patient, mais sans DAVG, son état pourrait nécessiter plus tôt que prévu ce type de prise en charge (voir la description à la page suivante).

Des services sont offerts au patient pour soulager ses symptômes et ses souffrances, qu'il ait opté ou non pour un DAVG.

En quoi consistent les soins palliatifs ?

Les soins palliatifs sont des soins médicaux offerts aux personnes atteintes d'une maladie grave. Ils visent à soulager les symptômes, la douleur et le stress. Ils comprennent également un soutien affectif et spirituel. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs aidants.

En quoi consistent les soins de fin de vie ?

Les soins de fin de vie sont fournis aux patients par des médecins, des infirmières et d'autres professionnels de la santé. Ce soutien médical, affectif et spirituel adoucit et apaise la fin de la vie. Le patient reçoit généralement ce type de soins à la maison, mais il peut aussi les recevoir ailleurs, par exemple dans un centre d'hébergement qui offre des soins de longue durée.

Chez certains patients, les symptômes persistent, malgré le DAVG, en raison d'autres problèmes de santé. En pareil cas, le patient peut choisir d'arrêter la pompe. Il peut être difficile de déterminer quel est le bon moment pour le faire. Il est important de discuter avec l'équipe de soins et les personnes qui vous sont chères à l'avance, afin de leur exprimer vos souhaits en fin de vie.

Que nous le voulions ou non, nous mourrons tous un jour.

Cependant, vous pouvez choisir, dans une certaine mesure, comment vous vivrez le reste de votre vie.

Témoignages de patients

Patients qui ont un DAVG

« Le choix n'a pas été facile. Mais j'ai mis ma vie – et moi-même – au premier plan. »

« J'étais prête à faire tout ce qu'ils me disaient devoir faire pour me sentir mieux. »

Patients n'ayant pas opté pour un DAVG ou une greffe cardiaque

« Je ne sais pas si la pompe pourrait me maintenir en vie. Et même si c'était le cas, je ne suis pas sûr que cette façon de vivre en vaille la peine. Il n'est pas question que je m'accroche à la vie dans ces conditions. »

« Je suis fatigué de vivre dans la douleur et la souffrance. Je n'ai pas peur de la mort. »



De quelles façons un DAVG changerait-il ma vie ?

L'implantation d'un DAVG aura, une incidence sur de nombreux aspects de votre vie. Quelques détails peuvent différer selon l'établissement.



Source d'alimentation : Vous devez être relié en permanence à une source d'alimentation – l'interruption de l'alimentation de la pompe risque d'entraîner la mort. Pendant votre sommeil, le dispositif sera relié à une prise de courant; pendant la journée, les piles vous assureront une autonomie jusqu'à 17 heures.



Transport du matériel : Vous pourrez transporter les piles et l'appareil de contrôle dans une veste ou les porter à la ceinture. Le bloc-piles et l'équipement pèsent approximativement entre 3 et 7 livres. Vous devrez également transporter des blocs-piles et un appareil de contrôle de rechange, en cas de besoin.



Soins du câble percutané : Le site du câble percutané (l'endroit où il sort de la peau) doit faire l'objet de soins particuliers. Il faut le nettoyer et changer les pansements plusieurs fois par semaine afin d'éviter toute infection qui pourrait s'avérer mortelle.



Médication : Un DAVG implique que vous devrez prendre des anticoagulants (médicaments pour éclaircir le sang) le reste de votre vie. Il se peut que vous deviez continuer à prendre certains médicaments pour le cœur, mais la plupart des patients prennent moins de médicaments après l'implantation du DAVG. Vous devrez également voir votre médecin régulièrement pour un suivi.



Site du câble percutané



Protection contre l'eau : Vous devrez éviter l'eau afin de protéger le matériel d'alimentation et le site du câble percutané. Vous ne pourrez pas nager, prendre un bain ou une douche comme avant. Vous pouvez cependant vous procurer un équipement de protection spécial qui vous permettra de prendre une douche sans danger.



Frais : Il est possible que votre assureur ne rembourse pas certains des frais associés à votre dispositif. Ainsi, de nombreux patients doivent payer les pansements qui protègent l'orifice de sortie du câble percutané. Il se peut également qu'une partie des coûts de soins de santé soient à votre charge (quote part).



Sexualité : Certains patients et leurs partenaires font état de changements dans leur vie sexuelle. Cependant, une fois remis de l'intervention, la plupart des patients peuvent avoir des relations sexuelles en toute sécurité.



Santé mentale : Le DAVG peut avoir des conséquences sur le plan psychologique, tant pour le patient que pour ses proches aidants. Certaines personnes, trop heureuses de pouvoir compter sur ce dispositif, acceptent de bonne grâce leurs nouvelles habitudes de vie. D'autres, par contre, craignent constamment une défaillance du matériel ou sont dépassées par son entretien. Ce stress constant peut conduire à la dépression et causer de l'anxiété. Le cas échéant, le recours à des soins de santé mentale pourrait être souhaitable.

L'implantation d'un DAVG est une décision importante qui concerne également les aidants.

S'occuper d'une personne atteinte d'insuffisance cardiaque grave implique souvent de changer ses habitudes de vie. Lorsqu'un patient se fait implanter un DAVG, l'aidant peut voir son mode de vie changer. Les responsabilités de l'aidant varient selon le patient et évoluent avec le temps.

Quelques aidants sont heureux de pouvoir soutenir leur proches. Toutefois, les responsabilités, les aspects financiers et l'état de santé du patient peuvent être une source de stress pour certains, et ce, même lorsque l'être cher a décidé de ne pas opter pour l'implantation d'un DAVG.

Les aidants participent à donner des soins au patient qui a un DAVG :

- Changer le pansement qui protège l'orifice de sortie du câble percutané et vérifier tout signe d'infection
- Entretenir la pile
- Entretenir le matériel
- S'occuper de la médication
- Prendre les rendez-vous de suivi
- Prendre soin du patient après l'intervention (la convalescence dure généralement quelques mois) :
 - lui faire sa toilette à l'éponge
 - faire la cuisine
 - faire les courses
 - assurer son transport

Éléments à prendre en considération :

- La plupart des hôpitaux exigent que le patient puisse compter sur un aidant. Dans certains programmes, ils requièrent son assistance jusqu'à 3 mois après le congé, alors que d'autres recommandent un engagement plus long.
- L'aidant doit s'engager à aider le patient tous les jours – généralement, cette fréquence diminue avec le temps.
- Le principal aidant assiste habituellement à des séances de formation sur le fonctionnement du dispositif et sur les soins à donner au patient.
- Certains programmes prévoient du soutien pour les aidants – renseignez-vous sur les services qui sont offerts aux aidants et aux familles.



Témoignages d'aidants

Aidants de patients ayant un DAVG

« Le DAVG est un vrai cadeau. Et puis, on apprend à composer avec ces petites choses. »

« Cette décision, je ne l'ai jamais regrettée. Il arrive un moment où s'impose l'envie d'être à la maison, sans devoir prendre soin constamment de quelqu'un. »

Aidants de patients ayant refusé un DAVG ou une greffe cardiaque

« Mon mari aurait subi beaucoup plus de stress s'il avait opté pour un DAVG. Il a eu la mort qu'il souhaitait. Il est mort à la maison, paisiblement et sans douleur, ce qui m'a grandement apaisée. »

« Une fois que nous avons décidé de ne pas choisir le DAVG, j'ai craint que son état empire et je me suis demandée pendant combien de temps je pourrais le garder à la maison et m'occuper de lui. »

Prenez le temps de bien réfléchir à ce que vous venez d'apprendre sur les DAVG et à la façon dont vous voulez vivre le reste de votre vie.

Sur cette échelle...

Comment voulez-vous vivre le reste de votre vie (cochez une case) ?

Faire tout ce que je peux pour vivre plus longtemps, même si je dois subir une lourde chirurgie et dépendre d'une machine.

}

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

{

Vivre le temps qu'il me reste, aussi court soit-il, sans devoir subir une lourde chirurgie ou dépendre d'une machine.

Sur cette échelle...	À l'aide d'un DAVG ?	Sans DAVG ?
Quelles sont vos attentes ?		
Quelles sont vos craintes ?		

Quelles sont les questions les plus importantes que vous voudriez poser :

à votre médecin, à votre chirurgien ou à votre cardiologue ? _____

à votre aidant ou aux membres de votre famille ? _____

aux patients qui survivent actuellement à l'aide d'un DAVG ? _____

<https://patientdecisionaid.org> LVADdecisionaid@cuanschutz.edu

1. McIlvennan CK, Magid KH, Ambardekar AV, Thompson JS, Matlock DD, Allen LA. Clinical Outcomes Following Continuous-Flow Left Ventricular Assist Device: A Systematic Review. *Circ. Heart Fail.* 2014;7(6):1003-13.
2. Mehra MR, Uriel N, Naka Y, et al. A fully magnetically levitated left ventricular assist device - final report. *N Engl J Med.* 2019;380(17):1618-1627.
3. McGee E Jr, Danter M, Struber M, et al. Evaluation of a lateral thoracotomy implant approach for a centrifugal-flow left ventricular assist device: The LATERAL clinical trial. *J Heart Lung Transplant.* 2019;38(4):344-351.
4. Kormos RL, Cowger J, Pagani FD, et al. The Society of Thoracic Surgeons Intermacs Database annual report: evolving indications, outcomes, and scientific partnerships. *J Heart Lung Transplant.* 2019;38(2):114-126.
5. Yu S, Cevalasco M, Sanchez J, et al. Considerations for Referral: What Happens to Patients after Being Turned Down for Left Ventricular Assist Device Therapy. *J Card Fail.* 2020;26(4):300-307

© 2020 Colorado Program for Patient Centered Decisions. Left Ventricular Assist Device (LVAD) for Destination Therapy.

Traduction française effectuée par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) et validée par le comité d'experts DAV, avec l'autorisation de l'Université du Colorado. Texte original disponible : <https://patientdecisionaid.org/lvad/>.

La version originale, en anglais, du présent document a été rédigée par Larry A. Allen, MD, MHS, Daniel D. Matlock, MD, MPH, Jocelyn A. Sterling, MA et Colleen McIlvennan, DNP, ANP, grâce au soutien des instituts nationaux de santé (NIH) et de la Faculté de médecine de l'Université du Colorado. Cet outil n'est pas parfait. Ses auteurs s'efforcent de l'améliorer pour les patients, leurs proches et les personnes qui les soutiennent. Si vous avez des commentaires ou des suggestions, veuillez les soumettre par téléphone au 303 724 4713 ou par courriel à l'adresse suivante : larry.allen@ucdenver.edu.

Aucun conflit d'intérêts à signaler. Document à jour le 18 mars 2020.

Le contenu engage uniquement la responsabilité des auteurs et ne reflète pas nécessairement le point de vue officiel des organismes de financement ni des établissements de santé.

Les données sont fournies uniquement à titre informatif et ne constituent pas des conseils médicaux. Le lecteur doit consulter son médecin pour déterminer si l'implantation d'un DAVG est indiquée dans sa situation. Ce matériel est utilisé en vertu de la licence Attribution 4.0 International de Creative Commons, qui n'autorise aucune utilisation commerciale ni aucune modification

