

**V. Barthassat, M. Chambouleyron,  
A. Golay**  
Service d'enseignement thérapeutique  
pour les maladies chroniques,  
Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse.

# Propositions pour une éducation thérapeutique du patient apnéique

*Therapeutic education for patients  
with obstructive sleep apnea*

## Résumé

Les patients souffrant d'un syndrome d'apnées-hypopnées obstructives du sommeil sont aujourd'hui plus souvent identifiés et certainement mieux pris en charge qu'hier. Les progrès techniques du traitement par pression positive continue permettent à plus de personnes de supporter d'être appareillées et de bénéficier du traitement plus confortablement. L'engagement dans la prise en charge de différents professionnels de santé représente une aide importante pour le quotidien des patients. Cependant, l'adhésion au traitement reste sub-optimale. En réponse à ce problème, nous discutons ici le rôle crucial de l'éducation thérapeutique du patient apnéique dans une perspective de long terme.

**Mots-clés :** Adhésion au traitement – éducation thérapeutique – interdisciplinarité – maladie chronique – syndrome d'apnées-hypopnées obstructives du sommeil (SAHOS).

## Summary

*The patients suffering from obstructive sleep apnea-hypopnea are more often identified and certainly better treated today than yesterday. The technical progress of the treatment by continuous positive airway pressure allows more patients to benefit from the treatment comfortably. The commitment of various healthcare professionals represents an important help for the patients in their everyday life. However, the treatment compliance remains suboptimal. In answer to this problem, we discuss here the crucial role of therapeutic education of the apneic patient in a long term perspective.*

**Key-words:** Treatment compliance – therapeutic education – interdisciplinarity – chronic disease – obstructive sleep apnea-hypopnea syndrome.

– d'une part, parce qu'il représente une complication fréquente de l'obésité, dont la prévalence et l'incidence galopent et dont la problématique dépasse aujourd'hui les pays industrialisés ;  
– d'autre part, parce que la compréhension de la maladie, l'efficacité de son traitement par pression positive continue (PPC) et la médiatisation auprès du grand public, ont poussé les médecins à s'y intéresser plus largement et ainsi à identifier plus fréquemment les patients souffrants de ce syndrome longtemps sous-diagnostiqué.

La prévalence du SAHOS est certainement sous estimée, toutefois des données épidémiologiques américaines récentes rapportent que 3 à 9 % de la population adulte correspond aux critères diagnostiques (index apnée/hypopnée pathologique et symptômes diurnes ou nocturnes). On estime également que plus de 25 % de la population adulte est à haut risque de développer un SAHOS [1].

## Correspondance :

**Vincent Barthassat**  
Service d'enseignement thérapeutique  
pour les maladies chroniques  
Hôpitaux Universitaires de Genève  
CH-1211 Genève 14  
barthassat-vincent@diogenes.hcuge.ch

© 2009 - Elsevier Masson SAS - Tous droits réservés.

## Le syndrome des apnées du sommeil est de plus en plus fréquent

Le syndrome des apnées-hypopnées obstructives du sommeil (SAHOS) représente un problème de santé publique grandissant à plusieurs titres :

## Traitement et adhésion au traitement

La thérapie par PPC constitue le traitement de référence du SAHOS à ce jour. Son efficacité a été bien démontrée, mais son utilisation à large échelle reste encore aujourd'hui entravée par les difficultés d'adhésion au traitement. En

effet, l'adhésion au traitement, évaluée par relevés des compteurs d'utilisation effective de la machine, est estimée entre 50 et 75 % selon que l'on fixe la durée nécessaire à 4 ou 5 heures par nuit [2]. En France, le réseau ANTADIR (Association nationale pour les traitements à domicile, les innovations et la recherche) rapporte une observance supérieure à 80 % dans les deux ans qui suivent la mise en place du traitement [3]. Il est important de noter que ces statistiques ne tiennent donc pas compte des patients qui ont abandonné la prise en charge, dès l'annonce du traitement, avant même d'essayer ce traitement.

Les autres thérapies spécifiques comprennent la chirurgie et les orthèses d'avancée mandibulaire (OAM). Ces dernières semblent d'ailleurs trouver un regain d'intérêt. En effet, même si leur efficacité est moins constante que la PPC, elles ont une réelle efficacité dans un bon nombre de cas, avec soit une disparition des apnées, soit une diminution significative, suffisante pour éviter les symptômes diurnes et potentiellement diminuer les complications. Qui plus est, de plus en plus souvent, elles sont proposées comme une alternative, le patient peut ainsi alterner entre PPC et OAM, selon les nuits ou le contexte (voyages par exemple).

Le traitement chirurgical ne revêt qu'un intérêt limité et ne sera pas discuté ici. Parmi les mesures générales, la perte de poids, l'éviction de l'alcool et des médicaments sédatifs sont toujours recommandées même si, selon une revue de la *Cochrane Library* publiée en 2004 (et remise à jour en 2007) [4], il n'existe pas d'études randomisées contrôlées attestant de leur efficacité.

## Place de l'éducation thérapeutique du patient

Comme dans d'autres maladies chroniques, l'éducation thérapeutique des patients (ETP) ouvre des perspectives intéressantes visant à permettre au plus grand nombre des personnes souffrant de ce syndrome de bénéficier pleinement des moyens thérapeutiques actuels.

Les interventions psycho-éducatives sont les seules interventions ayant

démontré, dans des études randomisées contrôlées, une efficacité sur l'adhésion au traitement par PPC [4].

Parmi les interventions citées, on relève le soutien à domicile, l'utilisation de support éducatif comme le visionnement de vidéo, les thérapies cognitivo-comportementales, ou encore des interventions visant à faire de l'entourage un acteur impliqué et entendu de la prise en charge.

### Exemple d'un programme d'ETP

Aux hôpitaux universitaires de Genève (HUG), un programme interdisciplinaire mené conjointement par l'équipe du service de pneumologie et l'équipe du service d'enseignement thérapeutique a montré un impact significatif sur le nombre d'heures d'utilisation de la PPC et sur la diminution de score de somnolence d'Epworth [5]. Ce programme consiste en une hospitalisation de 36 heures, au cours de laquelle les patients peuvent bénéficier d'entretiens individuels visant à identifier leurs besoins éducatifs, et d'ateliers éducatifs interactifs en groupe favorisant le partage d'expérience et la confrontation des savoirs. La nuit passée à l'hôpital représente une opportunité pour effectuer une évaluation clinique et technique et ainsi optimiser les réglages de l'appareil. Un groupe de partage impliquant les conjoints est proposé en soirée permettant un échange autour des avantages et inconvénients de la PPC pour la vie du couple.

## Problématiques de la réalité des patients apnéiques vue à travers le modèle des croyances de santé

En France, l'Association Passerelles éducatives (APE) a mené une étude visant à faire un état des lieux des besoins éducatifs des patients apnéiques sous la forme d'une enquête de besoins [6, 7]. Ce travail avait pour objectif de poser ainsi les bases d'un programme éducatif dans le domaine du SAHOS. Des rencontres sous forme de « *focus groups* » ont été conduites auprès de patients et de proches d'une part, et auprès de

groupes de soignants d'autres part. Il est intéressant de noter que les auteurs de cette enquête ont choisi de regrouper les patients selon leur avancement dans leur parcours thérapeutique selon qu'ils étaient au moment de l'annonce du diagnostic, après les premières semaines de traitement, après quelques années de traitement ou qu'ils étaient en refus de traitement par PPC. En effet, comme le confirment les résultats de l'enquête, les besoins éducatifs des patients apnéiques évoluent au cours de la prise en charge. À ce titre, la question de l'éducation thérapeutique des patients souffrant de SAHOS nous invite à revisiter le modèle des croyances de santé (*Health belief model*) de Rosenstock *et al.* [8]. Ce modèle propose quatre points à explorer avec le patient à propos de ses perceptions de la maladie et des traitements qu'elle lui impose. La perception par le patient de chacun de ces points est bien corrélée avec l'adhésion au traitement. Inversement, l'absence de perception d'un ou plusieurs de ces points mérite une attention particulière, puisque pouvant être source de difficulté d'adhésion au traitement (*tableau 1*).

### Perception de la maladie et de sa sévérité

La problématique du SAHOS dépasse largement la gêne liée à la somnolence diurne et la nuisance conjugale du ronflement nocturne. Les indications au traitement et les bénéfices potentiels de celui-ci sont aujourd'hui reconnus par la communauté médicale dans des maladies liées au SAHOS, comme la somnolence diurne excessive responsable d'accidents de la route, l'hypertension artérielle, les maladies cardiovasculaires, ou encore l'obésité. Le consensus est également établi sur l'efficacité de la PPC pour soulager des symptômes fréquents mais non spécifiques, comme la fatigue chronique, les troubles de l'humeur, de la concentration et la baisse de la libido entre autres.

Toutefois, pour le patient, sa propre vision de sa situation au moment du diagnostic peut varier considérablement. Les symptômes peuvent être présents ou non ; s'ils sont présents, ils peuvent être plus ou moins gênants et pour autant qu'ils soient gênants, faut-il encore les mettre

**Tableau I : Modèle des croyances de santé (*Health belief model*) de Rosenstock et al. [8] appliqué au syndrome des apnées-hypopnées obstructives du sommeil (SAHOS).** Le modèle des croyances de santé stipule que pour adhérer à un traitement, un patient doit percevoir la réalité de sa maladie, de sa sévérité (menace sur le projet de vie), et percevoir les bénéfices du traitement en étant conscient des difficultés qu'il impose.

Contexte du SAHOS		Exemples d'intervention éducative
<b>Perception de la maladie</b>	<i>La maladie est parfois silencieuse, les symptômes sont peu spécifiques ou peuvent ne pas être identifiés</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Enregistrer (audio ou vidéo) le patient pendant son sommeil</b> <i>Pour prendre conscience de l'intensité de leur ronflement et du caractère impressionnant de la reprise et ainsi distinguer leur ronflement d'un ronflement simple.</i></li> <li>• <b>Faire écouter différents types de ronflements préenregistrés</b> <i>Pour différencier ronflement simple et SAHOS</i> <i>Pour confronter les avis du patient et de son conjoint sur le ronflement réel</i></li> <li>• <b>Visualiser ses différents symptômes en lien avec le SAHOS</b> <i>(par exemple : utilisation des cartes symptômes de Passerelles Educatives)</i> <i>Pour prendre conscience de la multiplicité des symptômes présents</i></li> <li>• <b>Faire entendre des témoignages d'autres patients (vidéo ou groupe)</b> <i>Pour prendre conscience de la réalité de la maladie</i></li> </ul>
<b>Perception de la sévérité de la maladie</b>	<i>Les complications possibles sont difficiles à mettre en lien avec les symptômes</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Utiliser de façon répétée des échelles visuelles analogiques</b> <i>Pour évaluer la sévérité des symptômes liés au SAHOS</i> <i>Pour évaluer l'impact du SAHOS sur sa qualité de vie et celle du couple</i></li> <li>• <b>Discuter les résultats et courbes de l'enregistrement polysomnographique</b> <i>Pour visualiser les liens entre la respiration, l'oxygénation, le rythme cardiaque</i></li> </ul>
<b>Perception des bénéfices du traitement</b>	<i>Les patients non symptomatiques ne perçoivent pas les bénéfices</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Répéter l'évaluation des symptômes et de l'impact sur la qualité de vie</b></li> <li>• <b>Répéter l'exercice de visualisation avec les « cartes symptômes »</b></li> <li>• <b>Entendre le conjoint et confronter les discours</b></li> <li>• <b>Repérer les petits changements dans la vie avant/après la PPC</b> <i>Pour prendre conscience des bénéfices du traitement</i></li> </ul>
<b>Perception des obstacles au traitement</b>	<i>Les contraintes sont élevées pour le patient et son entourage</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Faire réaliser une balance décisionnelle</b></li> <li>• <b>Favoriser le partage d'expérience entre pairs</b></li> <li>• <b>Discuter des vignettes cliniques</b> <i>Pour aider le patient à anticiper et trouver des solutions</i> <i>Pour aider le patient à prendre sa décision de façon éclairée</i></li> </ul>

PPC : pression positive continue.

en lien avec le diagnostic évoqué par le médecin. En effet, il est certainement plus facile pour un patient souffrant d'une somnolence diurne invalidante, de céphalées matinales et de fatigue chronique de comprendre qu'une mauvaise respiration pendant son sommeil soit à l'origine de ses problèmes. Alors qu'il est moins évident pour un patient qui n'a pas le sentiment de mal dormir de comprendre l'intérêt d'une aide respiratoire pendant son sommeil pour améliorer l'équilibre de sa pression artérielle. De plus, les symptômes classiques, comme le ronflement et la fatigue, ne sont pas toujours perçus comme des symptômes, c'est-à-dire le signe d'une maladie. Ronfler est très banal, et la fatigue est considérée comme le signe de notre époque où « tout va vite ». Quasi personne dans notre monde ne peut dire qu'il n'est pas fatigué et chacun peut expliquer l'origine de sa fatigue par son mode de vie. Les apnéiques aussi ! De plus, la fatigue n'est pas toujours perçue. Il n'est pas rare que les patients qui

se traitent, disent a posteriori : « *C'est maintenant que je me rends compte que j'étais fatigué avant !* ». Les patients consultent fréquemment pour une gêne sociale ou sur l'injonction du conjoint qui a peur ou « en a marre » de ne plus pouvoir dormir, mais pas parce qu'ils se supposent malades ou qu'ils sont en quête d'une solution. La sévérité leur apparaît d'autant moins évidente que leur ronflement, par exemple, existe depuis au moins 10 ans sans qu'ils n'en perçoivent de conséquences.

Ainsi, le contexte clinique au moment du diagnostic revêt une influence majeure sur les chances d'adhésion au traitement. Prendre en considération ces aspects représente certainement une démarche éducative capitale dès le début de la prise en charge.

### Perception des bénéfices et obstacles du traitement

La réalité de certains patients souffrants du SAHOS illustre particulièrement bien ce point du Modèle des croyan-

ces de santé. En effet, l'adhésion à ce traitement passe évidemment par une balance coût/bénéfices. Or, le poids des contraintes est tel (*tableau II*) qu'il faut que les bénéfices soient importants et rapidement perceptibles pour espérer une adhésion au traitement durable. Ce scénario peut donc être plus facilement

**Tableau II : Principales contraintes de la pression positive continue (PPC).**

- Sécheresse des muqueuses (bouche, nez)
- Rhinites
- Pression (sensation d'étouffement), difficultés d'endormissement
- Douleurs aux points d'appui
- Image de soi, impact sur le couple
- Fuites du masque
- Bruit, encombrement
- Difficultés en déplacement (voyages, week-end)
- Entretien (masque, tuyau)
- Marques sur le visage
- Cheveux aplatis, moustache à tailler, voire à abandonner

rencontré avec les patients très symptomatiques. En effet, l'impact d'une nuit passée avec un appareillage d'une durée suffisante est si spectaculaire sur la fatigue que, généralement, leur motivation à poursuivre le traitement résiste largement au poids des inconvénients. Par contre, l'efficacité de la PPC est bien évidemment plus difficile à réaliser pour les patients peu symptomatiques au départ ou pour les patients qui ne parviennent pas à utiliser leur appareil un nombre d'heures suffisant pour en percevoir le bénéfice. Les patients attendent aussi parfois des résultats trop ambitieux, parce que les soignants pour « vendre » la machine, leur ont fait miroiter des choses très intéressantes : retrouver une vigueur sexuelle, perdre du poids, retrouver forme et énergie, etc. Bon nombre de patients sont déçus par les résultats réels et abandonnent alors ce traitement « si peu miraculeux ». Enfin, ce traitement est tellement intrusif dans la sphère intime que la difficulté peut encore résider dans son acceptation par le conjoint.

## Propositions pour une démarche éducative

### Partir des besoins

Ainsi donc, les besoins éducatifs des patients évoluent au cours de la prise en charge et peuvent varier considérablement d'une situation à l'autre. Ceux-ci devront bien évidemment être évalués avant toute intervention éducative. Cette évaluation aura lieu à partir des difficultés ou des besoins tels que perçus par les patients pour aboutir à un état des lieux partagé. En effet, un programme d'ETP fondé sur des besoins définis par les soignants risque fort de ne pas cibler suffisamment les préoccupations des patients. Dans ce sens, une étude suédoise récemment publiée a montré qu'il peut y avoir un décalage important entre ce que pensent les soignants et ce que pensent les patients [9]. Dans cette étude conduite sur la base de questionnaires, et contrairement à ce que l'on aurait pu penser, les patients voyaient un intérêt plus grand que les soignants à accroître leurs connaissances sur la pathophysiologie, l'auto-soin, ou encore la résolution

de problème. Les patients semblaient également plus convaincus que ceci aurait un impact sur leur adhésion au traitement. De plus, les effets secondaires et leurs conséquences étaient surestimés par les soignants.

Quel que soit le moment dans le parcours de soin du patient, le modèle des croyances de santé est un outil pratique pour identifier les difficultés liées au traitement. Il est à utiliser comme un support à la discussion avec le patient, et si possible son conjoint. En effet, comme discuté ci-après, la prise en compte des besoins de l'entourage ne devra pas être négligée.

### Coordonner les multiples intervenants

Une autre particularité de la réalité des patients souffrants de SAHOS est la multiplicité des intervenants de la prise en charge et le fait que ces rencontres ont lieu, certes en milieu de soins, mais également souvent au domicile même du patient. L'enquête de besoin de l'Association Passerelles éducatives souligne bien combien chacune de ces rencontres représente une opportunité d'éducation thérapeutique du patient et de son entourage. Cependant, du médecin au technicien, de l'infirmière à domicile au service social, il est souvent difficile de coordonner le discours et le challenge, et faire évoluer la prise en charge multidisciplinaire vers un réel travail interdisciplinaire est considérable.

### Prendre en compte les conjoints

Les conjoints sont à plusieurs titres des intervenants incontournables de la prise en charge. Ils ont souvent permis d'identifier le problème qui a conduit au diagnostic. Ils subissent l'intrusion du traitement dans leur sphère intime, pratique, visuelle et sonore. Leur avis est trop souvent négligé, alors qu'ils perçoivent les changements parfois plus que les patients eux-mêmes et qu'ils sont donc les témoins privilégiés des bénéfices du traitement. Ils peuvent également représenter un obstacle important au traitement. Donner au conjoint la place légitime qui lui revient dans la prise en charge, sera certainement un atout majeur pour le bon déroulement du traitement.

### Enseignement individuel et collectif

L'ETP peut bien évidemment prendre plusieurs formes. En particulier, la question de l'enseignement individuel ou collectif a déjà largement été débattue, et l'on s'accorde à penser que l'une et l'autre des méthodes comportent des avantages et des inconvénients [10]. La prise en charge du patient apnéique offre de nombreuses opportunités d'éducation dans un contexte individuel. La mise en place de séances en groupes apportera en plus l'occasion de partages d'expériences entre pairs, très favorable au soutien motivationnel, ainsi que la possibilité d'échanges et de confrontation des savoirs permettant de catalyser les apprentissages. Dans l'idéal, le patient devrait pouvoir bénéficier de la complémentarité de ces deux formes d'enseignement.

### Poursuivre l'ETP dans le long cours

Tout le monde s'accorde aujourd'hui sur l'importance de l'ETP au cours des premiers mois de la mise en place du traitement. Plusieurs travaux en ont montré l'impact, notamment sur l'adhésion au traitement [11, 12]. Toutefois, sur la durée, des difficultés et des obstacles nouveaux apparaissent souvent. En effet, avec le temps il devient plus difficile de percevoir les bénéfices du traitement. Les patients expérimentent parfois qu'une interruption du traitement n'aggrave pas immédiatement leur quotidien, suscitant ainsi leur questionnement sur la nécessité de poursuivre le traitement. À la faveur d'un événement de vie, comme par exemple la rencontre d'un nouveau conjoint, le traitement peut être abandonné. Il est donc capital que les soignants gardent un dialogue avec le patient sur le déroulement du traitement au long cours et sur les difficultés nouvelles qu'il rencontre. Dans la pratique, la multiplicité des intervenants n'est pas forcément facilitante : qui prend ce rôle ? Cet exemple souligne encore la nécessité d'une bonne coordination dans le réseau de soins.

### Conflits d'intérêt

Les auteurs déclarent qu'il n'existe aucun conflit d'intérêt relatif au contenu de cet article.

## Conclusion

Certains patients apnéiques ressentent d'emblée de tels bénéfices du traitement par PPC qu'ils n'ont essentiellement besoin que d'informations et d'explications pratiques sur leur machine ou sur les modalités du suivi. Cependant, pour bon nombre de patients pouvant bénéficier d'une PPC, la problématique est plus complexe et les difficultés nombreuses. L'éducation thérapeutique du patient propose une démarche de soins globale, partant des besoins propres à chaque patient. La prise en charge des patients apnéiques requiert l'intervention de multiples professionnels de santé. L'interaction avec chacun d'entre eux représente une opportunité éducative. L'immense ressource que peuvent représenter ces différents intervenants implique d'une part de reposer la question de la formation des soignants, et, d'autre part, de se donner la possibilité d'une coordination rigoureuse. L'enjeu d'une ETP pertinente réside dans l'identification des besoins, démarche qui implique la participation du patient. L'ETP du patient apnéique a sa place tout au long de la prise en charge du patient et les besoins éducatifs devront sans cesse être réévalués. La prise en compte de l'entourage et plus particulièrement du conjoint est un gage de réussite. Cette dimension pédagogique représente aujourd'hui une part incontournable du mandat du soignant en charge de patients apnéiques. **Il en découle une nouvelle posture de soin, plus proche de l'acte d'accompagner que de guérir, qui certainement, permettra aux patients de bénéficier pleinement des potentiels thérapeutiques des traitements actuels.**

## Références

- [1] Punjabi NM. The epidemiology of adult obstructive sleep apnea. *Proc Am Thorac Soc* 2008;5:136-43.
- [2] Pépin JL, Krieger J, Rodenstein D, et al. Effective compliance during the first 3 months of continuous positive airway pressure. A European prospective study of 121 patients. *Am J Respir Crit Care Med* 1999;160:1124-9.
- [3] Meurice JC. Observance de la ventilation en PPC dans le syndrome d'apnée du sommeil. *Rev Mal Respir* 2006;23:7S34-7S37.
- [4] Haniffa M, Lasserson TJ, Smith I. Interventions to improve compliance with continuous positive airway pressure for obstructive sleep apnoea. *Cochrane Database Syst Rev* 2004;(4):CD003531.
- [5] Golay A, Girard A, Grandin S, et al. A new educational program for patients suffering from sleep apnea syndrome. *Patient Educ Couns* 2006;60:220-7.
- [6] Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A. Syndrome d'apnées du sommeil : vivre avec un traitement par pression positive continue. *Diabète & Obésité* 2007;2:27-30.
- [7] Chambouleyron M, Jacquemet S, Racineux JL. L'éducation thérapeutique des patients apnéiques : résultats d'une enquête de besoins. *Médecine du sommeil* 2007;4:33-9.
- [8] Rosenstock I, Stecher VJ, Becker M. Social learning and the Health Beliefs Model. *Health Educ Quart* 1998;15:175-83.
- [9] Broström A, Strömberg A, Ulander M, et al. Perceived informational needs, side-effects and their consequences on adherence - a comparison between CPAP treated patients with OSAS and healthcare personnel. *Patient Educ Couns* 2009;74:228-35.
- [10] Mosnier-Pudar H, Hochberg-Parer G. Éducation thérapeutique, de groupe ou en individuel : que choisir ? *Médecine des maladies Métaboliques* 2008;2:425-31.
- [11] Herdegen JJ, et al. Use of a continuous positive airway pressure (CPAP) support service to enhance and predict CPAP use. *Am J Respir Crit Care Med* 2000;161:A361 [Abstract].
- [12] Hoy CJ, Vennelle M, Kingshott RN, et al. Can intensive support improve continuous positive airway pressure use in patients with the sleep apnea/hyponea syndrome? *Am J Respir Crit Care Med* 1999;159:1096-100.