

L'éducation thérapeutique des patients apnéiques : résultats d'une enquête de besoins

M. Chambouleyron ^(1,2),
S. Jacquemet ^(1,3),
J. L. Racineux ^(1,4)

⁽¹⁾ Passerelles Educatives, Paris, France

⁽²⁾ SETMC, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse

⁽³⁾ Phronesis, Genève, Suisse

⁽⁴⁾ Département de pneumologie, CHU Angers, France

Auteur correspondant :
Docteur Monique Chambouleyron,
SETMC, annexe Thury, Hôpitaux
Universitaires de Genève,
Rue Micheli-Du-Crest 24,
1211 Genève 14, Suisse.
Téléphone : 06 17 06 56 72
E-mail :
mcpasserelleseducat@free.fr

Résumé

Comme la plupart des malades chroniques, les patients apnéiques s'autoadministrent leur traitement, ce qui nécessite l'acquisition de réelles compétences et la mise en place d'une éducation thérapeutique des patients. L'éducation doit être construite sur des besoins éducatifs avérés. La littérature montre l'écart entre les besoins déterminés par les patients et ceux appréciés par les soignants. Nous avons réalisé une enquête de besoins auprès de 52 patients apnéiques et 15 conjoints et auprès de 29 de leurs professionnels de santé. Les résultats les plus remarquables sont la difficulté de certains patients à appréhender la réalité de leur maladie, la lourdeur du traitement amenant les patients à devoir réellement bâtir leur motivation au traitement et l'étroitesse des relations entre tolérance au traitement et implication du conjoint. Nous présentons les besoins éducatifs que l'on peut déduire des résultats de cette enquête et discutons des implications en terme de stratégies éducatives dans le cadre du syndrome d'apnées du sommeil.

Mots-clés

Syndrome d'apnées du sommeil, éducation thérapeutique des patients, besoins éducatifs, enquête de besoins, stratégies éducatives.

Summary

Apneic patients education: outcomes of a needs survey

As it is the case with many chronic diseases, sleep apneic patients need to self-administer their treatment, and this process requires a level of competence which requires a therapeutic patient education. Patient education has to be built on established educational needs. The literature suggests that differences exist between the patients' perceived needs and those perceived by their Health Care Providers (HCP). We carried out a needs survey with 52 sleep apneic patients and 15 of their spouses, and with 29 of their HCPs. The most noticeable results were: the difficulty of some patients to comprehend the reality of the disease, the heaviness of the treatment which forces patients build their motivation for the treatment, and the very close link between the treatment accommodation and the spouse involvement. We present a set of educational needs which can be inferred from these results and we discuss findings in terms of educational strategies for patients with sleep apnoeas.

Keywords

Sleep apnoea syndrome, patient education, educational need, needs survey, educational strategy.

INTRODUCTION

Le syndrome d'apnées du sommeil (SAS) est une pathologie fréquente, potentiellement grave du fait des complications cardiovasculaires et des accidents dus à la somnolence diurne excessive. Le traitement par pression positive continue (PPC) reste aujourd'hui le standard thérapeutique du fait de son efficacité. Malheureusement, les chiffres de compliance thérapeutique se situent entre 60 et 70% après un an d'utilisation (1,2).

Comme dans la plupart des maladies chroniques, le traitement du SAS est autoadministré par le patient. Celui-ci joue donc un rôle central dans la prise en charge de sa maladie et de son traitement. Assumer ce rôle est complexe et demande de véritables apprentissages. C'est dans ce contexte que commencent à émerger des programmes d'éducation dans le cadre du SAS (3,4,5,6).

Pour être pertinente, cette éducation doit répondre à des besoins éducatifs avérés. Dans la majorité des programmes, ces besoins sont identifiés par les soignants qui déterminent au travers de leur expertise et de leurs objectifs professionnels « ce que le patient doit apprendre ». Or, les études, menées dans des domaines comme la cardiologie (7), la pneumologie (8), la psychiatrie (9), ou la réalisation d'examens paracliniques (10) montrent la divergence des besoins éducatifs ressentis par les patients et ceux exprimés par les soignants. Etablir les objectifs éducatifs sur les seuls besoins déterminés par les soignants, expose au risque d'un faible impact de l'éducation. En effet, les adultes cherchent à apprendre ce qui leur semble directement applicable et en particulier ce qui leur permet de faire face aux préoccupations qu'ils perçoivent aujourd'hui (11). Centrer l'éducation sur les besoins exprimés par les patients améliore leur implication dans leur prise en charge au quotidien et leur compliance au traitement (12), et diminue la charge émotionnelle (8).

Dans le cadre de l'Association Passerelles Educatives, pour répondre à une demande de professionnels impliqués dans la prise en charge des patients SAS, nous avons souhaité développer des stratégies éducatives. Or, nous n'avons pas retrouvé dans la littérature d'études documentant les besoins éducatifs par des constats recueillis auprès des patients. Notre premier objectif a donc été de réaliser une enquête de besoins auprès de patients SAS et des professionnels impliqués dans leur prise en charge.

MATERIEL ET METHODES

Les patients ont été recrutés par l'intermédiaire de leur médecin spécialiste ou de leur prestataire. Ils pouvaient être accompagnés de leur conjoint.

Les patients ont été rencontrés en groupes (focus group). Ce choix visait à obtenir rapidement de nombreux témoignages et à bénéficier de la dynamique du groupe pour enrichir la récolte

des données. Les interviews ont été réalisées sur le mode d'entretiens semi-dirigés, menés par un médecin pneumologue, formé à l'éducation des patients, non impliqué dans le suivi de ces personnes. Ces entretiens ont été audio-enregistrés. Les objectifs du projet et des entretiens étaient rappelés au début de la rencontre. Un accord oral sur le fond et les modalités était demandé avant le démarrage de l'enregistrement. Les discussions étaient centrées sur les difficultés, les questionnements, les besoins, les solutions éventuellement mises en place.

A distance, les verbatims ont été retranscrits et réunis de façon thématique au travers d'une grille d'analyse.

Afin d'assurer une représentativité optimale, nous avons été attentifs à ce que certains patients soient pris en charge pour leur SAS en milieu libéral et d'autres en milieu hospitalier, et que certains aient un prestataire privé et d'autres un prestataire issu du milieu associatif.

Les groupes ont été formés dans des villes différentes pour éviter que les résultats soient trop marqués par les pratiques locales. Cinq groupes ont été constitués dans 4 villes : Toulouse, Paris, Bordeaux, Angers.

Les patients ont été regroupés selon leur avancement dans le parcours thérapeutique : à l'annonce du diagnostic, après quelques semaines de traitement (2 à 12), après plusieurs années de traitement (2 ou plus), en refus du traitement par PPC et en recherche d'alternatives. Les conjoints ont été invités à se joindre aux groupes de patients.

Au total 52 patients entre 40 et 75 ans, et 15 conjoints ont été rencontrés entre octobre et décembre 2004 (tableau I).

Tableau I : Patients et entourage.

Patients		Conjoints
38 hommes	14 femmes	15

Dans les mêmes villes, des groupes de professionnels ont participé à des entretiens semi-dirigés portant sur les difficultés et les besoins qu'ils perçoivent chez leurs patients SAS.

Ainsi, 29 professionnels exerçant en laboratoire du sommeil, dans une structure de prestation de service privée ou issue de milieu associatif, en cabinet libéral, ou en service hospitalier ont été interviewés (tableau II).

Tableau II : Professionnels interviewés.

Professionnels	Médecins pneumologues Médecins généralistes Orthodontiste Techniciens Infirmières Kinésithérapeute Diététicien Assistante sociale Secrétaire
----------------	--

RESULTATS

L'importance des difficultés rencontrées est très variable d'un individu à l'autre. Certains patients et leur entourage témoignent d'un parcours exemplaire où diagnostic et traitement ont été accueillis avec sérénité, voire soulagement et intégrés avec bonheur à la vie quotidienne. Ce cas de figure ne représente pas la réalité de tous les patients, comme en témoignent les difficultés rapportées au cours de ces entretiens.

La réalité même de la maladie est fortement questionnée

Un nombre important de patients consultent à l'initiative de leur conjoint afin de trouver une solution à leur ronflement : «C'est ma femme qui m'a poussé, elle n'en pouvait plus de m'entendre ronfler comme ça ! Si on voulait encore dormir ensemble, il fallait trouver une solution». Certains n'ont aucune autre plainte. A cette demande d'amélioration du confort des nuits conjugales, les professionnels répondent par l'annonce d'une maladie et d'un traitement à vie. Le malentendu amène certains patients à quitter le circuit médical dès ce moment et pour quelques mois ou années.

Cette représentation de la maladie est d'autant plus dure à bâtir que les anomalies surviennent pendant le sommeil, donc hors du champ de conscience. De nombreux patients affirment d'ailleurs avoir eu besoin de se voir et/ou de s'entendre (enregistrement audio ou vidéo par un proche) pour croire à la réalité des symptômes nocturnes.

Par ailleurs, les signes les plus souvent repérés par le patient ou son entourage (ronflement, fatigue) sont considérés comme banals car très répandus dans la population générale. Le ronflement est qualifié de naturel, volontiers mis en rapport avec l'âge. La fatigue est attribuée au rythme de vie. Ces signes ne signifient pas maladie, encore moins risques graves. Leur caractère banal et bénin est confirmé par l'attitude du corps médical qui a souvent mis des années avant d'engager une démarche diagnostique et qui impose de longs délais d'attente avant les examens du sommeil, ce qui exclue toute notion d'urgence et de gravité. Ce message est brutalement contredit par l'apparente urgence de l'indication thérapeutique alors que l'image de la maladie n'a pas eu le temps de se construire. « Ça fait des années que je dis que je suis fatigué, ... et que je ronfle n'en parlons pas ! Quand mon médecin a finalement décidé de s'en occuper, on a mis presque six mois pour avoir le rendez-vous du sommeil... et le lendemain, il fallait absolument que j'aie la machine ! Je leur ai dit de ne pas s'inquiéter parce qu'avec tout le temps que j'avais attendu, ça ne devait pas être mortel ! ».

De plus, les patients ignorent très souvent que d'autres signes qui les gênent dans leur quotidien, comme la nycturie, les troubles de l'humeur ou de la concentration, la diminution de la libido, l'hypertension artérielle par exemple, font partie de la symptomatologie du SAS. Dans tous les groupes que nous avons menés, des patients ont découvert en entendant d'autres patients, que le SAS pouvait être responsable de certains des problèmes dont ils souffraient. Un patient rapportait également

qu'il avait pu croire à l'existence de cette maladie en entendant son pneumologue lui décrire des symptômes qu'il n'avait pas mentionnés!

Enfin, les patients ont souvent du mal à percevoir les liens entre apnées, ronflement, cœur et accidents de la voie publique, alors que ces liens sont mis en avant pour justifier l'indication thérapeutique. Leur nature est complexe : pour preuve, la plupart des patients rencontrés pensaient savoir mais reconnaissaient ne pas pouvoir expliquer. Certains disent clairement leur besoin d'éclaircir cette problématique avant de pouvoir envisager un traitement. Malheureusement ce délai est rarement offert.

La mauvaise compréhension du mode d'action de la PPC induit des craintes, des doutes, des espoirs injustifiés et des abandons de traitement

Tous les patients équipés par PPC savent que l'appareil insuffle de l'air dans leur système respiratoire. De ce fait, il existe une confusion fréquente entre PPC et respirateur, assimilé à la réanimation. Des patients reconnaissent avoir cédé à la panique induite par cette représentation et ne plus avoir consulté pendant plusieurs années. A l'inverse, d'autres ayant pu comparer rapidement les différents types d'appareil, se sont dits rassurés en constatant les différences.

Là encore, les relations entre insufflation d'air, somnolence et risques cardiovasculaires ne sont pas claires, ce qui fait douter de l'intérêt du traitement. Les professionnels jugent que cette compréhension est nécessaire à une meilleure acceptation du traitement.

Cette mauvaise compréhension permet à chacun d'imaginer des objectifs au traitement : une très bonne qualité de sommeil, des performances respiratoires optimisées, une solide musculature de la gorge, une forme physique optimale, la prévention d'une mort subite, un amaigrissement, une réduction de la tension artérielle, le rétablissement d'une bonne libido, voire l'équilibre du diabète....

L'absence d'atteinte de ces résultats amène les patients à douter de l'efficacité et de l'intérêt à poursuivre. Certains patients aimeraient d'ailleurs disposer de preuves de l'efficacité de leur traitement.

La confusion augmente encore lorsque certains ont entendu dire qu'un « appareil dentaire » pourrait remplacer la PPC, ce qui les questionne sur la réalité des objectifs qu'ils croyaient poursuivre.

Le traitement est qualifié de lourd et les patients se plaignent de leur solitude

Le traitement par PPC est «lourd», «astreignant», «encombrant», «effrayant», etc.

La lourdeur du traitement est en rapport avec :

- **Les représentations que les patients en ont** : la PPC évoque pour eux : la réanimation, les prothèses et le handicap (« Avant j'étais fatiguée, maintenant je suis handicapée ») et la vieillesse (« Il faut s'habituer, avec l'âge, des prothèses on en aura encore

d'autres », le danger (évoquant des masques à gaz, les gaz moutarde), la perte d'humanité (« On dirait un robot ») et le monde de la drogue (« Après, on peut plus s'en passer, on devient accro »).

Les intervenants à domicile (IAD) rapportent l'angoisse des patients lorsqu'ils viennent les équiper : « C'est simple, quand ils ouvrent la porte, ils ne me regardent pas, ils essaient de voir ce que j'ai dans les mains avec un air inquiet ! ». Ils notent que cette visite d'équipement est plus détendue lorsque les patients ont déjà vu l'appareillage avant son arrivée au domicile.

- **L'encombrement de l'appareillage** : ce traitement occupe physiquement une place importante. Il y a l'appareil lui-même mais aussi les tuyaux, le masque, l'humidificateur, les fils électriques. De plus, chacun de ces composants apporte son lot de tracasseries : « Le masque c'est vraiment enquinant à régler tous les soirs », « L'humidificateur, ce n'est pas facile à remplir et il mouille mon lit », « Il faut toujours penser à avoir assez de fil électrique selon le lieu où l'on dort », ... sans compter l'entretien : « Maintenant, un jour sur deux il y a un problème dans la salle de bains, qui n'existait pas avant ».

A noter que certains patients signifient la proportionnalité qu'ils voient entre la taille du remède utilisé et la gravité de la maladie.

- **La difficulté de la période d'adaptation** : certains patients adoptent la machine sans difficulté dès la première nuit. Pour les autres, l'adaptation est variable dans ses difficultés et sa durée mais elle est parfois décrite comme traumatisante, voire impossible : « J'ai été un mois en arrêt de travail. Impossible de fermer l'œil de la nuit : j'étouffais, j'étouffais ! Je voulais vraiment y arriver alors j'insistais. Mais je peux vous dire que j'étais incapable d'aller au boulot ! ». La demande de soutien est maximum à cette période : « Heureusement, mon technicien a été super. Il est revenu plusieurs fois pour essayer différemment, il me téléphonait, il m'encourageait, il me disait que ça mettrait le temps qu'il faudrait, mais qu'on allait y arriver. Il a été vraiment patient... ».

- **Les effets « secondaires » qui touchent l'entourage** : le traitement par PPC a des répercussions sur la personne malade mais aussi sur le conjoint : « C'est dur pour un couple, à 40 ans, d'accepter ça », « Il n'y a pas de raison que mon entourage paie aussi pour mon problème », etc.

- **Les effets indésirables** : ils sont nombreux et qualifiés de très pesants. Les problèmes les plus souvent cités ont été :

- **l'appréhension à aller se coucher** : « Me coucher est devenu un calvaire alors que j'adorais mon lit », « Souvent je pleure au bord du lit », « Encore maintenant, j'ai le regret chaque soir de devoir me mettre ça sur le visage », « Je recule le plus possible le moment d'aller me coucher », etc.;

- **la répercussion sur la vie de couple**. L'appareil sépare physiquement le couple : dès que l'appareil est en route, on ne peut plus parler, on n'a plus de relations sexuelles, il n'est pas possible de dormir enlacés, la « fuite d'air » repousse le conjoint. L'arrivée de la machine amène souvent les époux à faire chambre à part. Pour nombre de célibataires, la présence de cet appareillage interdit l'éventualité de nouvelles rencontres.

Puis arrivent les problèmes d'esthétique, de féminité (« il ne me manquait plus que cette trompe pour être vraiment un pachyderme »), de regard de l'autre qui amène à de nombreuses stratégies pour « se brancher et se débrancher » alors que le conjoint est endormi, les problèmes ORL, la « fuite », et le déplacement du masque qui interrompt le sommeil.

Enfin le bruit de la machine et les marques persistantes sur le visage ou la chevelure font encore partie des effets indésirables souvent cités.

- **L'omniprésence dans tous les événements petits ou grands de la vie** : week-ends, voyages, rencontres, lassitude, infections ORL, etc. obligent à chaque fois à se reposer des questions sur la possibilité de poursuivre ou de suspendre le traitement.

Les patients se disent mal préparés à faire face à ces problèmes. Ils ont souvent l'impression de les découvrir seul et d'apprendre à les gérer " sur le tas ". Ils sont très demandeurs de connaître les astuces trouvées par les autres patients.

Les IAD sont aussi très sollicités pour amener des solutions : « Souvent, on nous demande conseils pour le traitement dans des tas de situations et même parfois pour des choses intimes comme la nouvelle copine. Bien sûr, on dit toujours que c'est mieux de jamais arrêter la machine, mais on improvise quand même un peu chacun nos solutions ! ». Ils remarquent qu'ils donnent le premier jour toutes les informations qui devraient permettre au patient de faire face aux problèmes rencontrés. Ces informations sont peu retenues ou utilisées. Les patients confirment avoir reçu le premier jour de nombreuses indications dont ils n'ont gardé qu'un souvenir partiel et confus.

Alors que les patients décrivent ces difficultés à vivre au quotidien avec leur traitement, les professionnels estiment majoritairement que le SAS est un problème bénin car traité de façon très efficace. La comparaison avec les insuffisants respiratoires graves, qu'ils prennent en charge par ailleurs, les amène à relativiser l'importance des problèmes en rapport avec le SAS et la PPC. Il existe donc un décalage dans l'appréciation des difficultés entre patients et professionnels.

Compte tenu de sa lourdeur, le traitement ne peut être accepté que si le besoin apparaît de façon évidente au patient

C'est le cas lorsque les symptômes ressentis sont invalidants (sommolence majeure, antécédents d'accidents de la voie publique, éveils nocturnes angoissants, etc.) ou lorsque des problèmes de santé graves comme un infarctus du myocarde ou un accident vasculaire cérébral sont attribués par le patient au SAS. L'indication thérapeutique est alors acceptée avec soulagement.

Dans les autres cas, c'est l'efficacité perçue du traitement qui amène le patient à adopter la PPC : « A la fin, je n'osais plus prendre ma voiture, tellement j'avais peur de m'endormir. Maintenant je fais de grands trajets sans difficultés », « Je suis tellement plus en forme que ça m'a drôlement aidé à supporter mon appareil ».

A noter que certains n'ont pris conscience de leurs symptômes qu'à posteriori, après en avoir été soulagé par le traitement.

La perception initiale de l'amélioration s'émousse parfois au fil du temps, ce qui réinterroge l'utilité à poursuivre : « Maintenant, je ne vois plus trop de différence si je mets ou pas la machine. Alors, je ne sais pas si elle me sert encore à quelque chose ». Les professionnels s'étonnent que certains patients oublient l'état de santé qu'ils avaient avant la mise en place du traitement.

Il existe une réelle difficulté lorsque les patients se trouvent peu ou pas symptomatiques ou lorsqu'ils ne ressentent pas les résultats qu'ils attendaient. Ces personnes réclament des preuves d'une efficacité pour accepter un traitement dont ils ne perçoivent que la lourdeur et l'impact négatif sur leur vie.

Les interactions entre PPC et vie conjugale sont majeures

Les témoignages sur ce thème ont été les plus nombreux.

Les conjoints expriment le choc ressenti en voyant pour la première fois leur proche équipé avec masque et tuyau dans leur chambre, lieu emblématique du couple. Le côté « non sexy », le rapport à la technologie sont mis en avant pour expliquer cette réaction. Les femmes perçoivent plus souvent cet appareillage comme une atteinte à leur image et vivent douloureusement les réactions du conjoint. Beaucoup disent qu'ils auraient préféré voir pour la première fois leur proche ainsi équipé dans un contexte médical plutôt qu'au domicile. Les IAD suggèrent que cette réaction initiale du conjoint a un impact réel sur l'adaptation du patient à son matériel. Ils soulignent aussi le temps que prend la gestion des réactions du conjoint lors de la première visite, comme un témoignage de la difficulté qu'il vit.

Par ailleurs, l'impact de la PPC sur le couple est en tête des « effets secondaires » cités. Patients et conjoints qualifient souvent la PPC d'intrus dans la chambre. La façon dont le couple va gérer ces difficultés est ressentie par les IAD comme fortement prédictive de la tolérance du matériel à moyen terme (quelques mois à quelques années).

Si la dynamique du couple peut être délétère à l'adoption du traitement par le patient, elle peut aussi la favoriser. Des couples témoignent de leur nouvelle vie heureuse avec la machine. Finalement, la machine devient l'objet du couple, comme une voiture peut l'être, bénéficiant aux deux protagonistes même si un seul la conduit. Dans ces cas là, l'appui du conjoint est jugé déterminant par les patients qui estiment qu'ils n'auraient jamais pu y arriver autrement. A noter enfin que les conjoints se plaignent souvent d'être écartés de la démarche thérapeutique alors qu'ils ont souvent été à l'origine du diagnostic.

Les patients aimeraient une certaine marge de manœuvre

Ils aimeraient connaître les matériels les plus adaptés à leur mode de vie et les alternatives thérapeutiques. Certains réclament de pouvoir disposer de plusieurs masques et jeux de tuyaux, voire d'une PPC et d'une orthèse d'avancée mandibulaire pour adapter leur traitement au jour le jour à leur contexte (« Quand il fait très chaud, on est mieux avec l'appareil

dentaire »), leurs difficultés (« En deuxième partie de nuit, mettre un masque avec des appuis différents, ça permet de mieux supporter »), leurs projets (« Quand on voyage, l'orthèse c'est plus discret et moins encombrant »).

Un absent regretté : le médecin généraliste

Les médecins pneumologues et spécialistes du sommeil, les prestataires et les patients le disqualifient du fait de son manque d'expertise. Les médecins généralistes confirment leur peu de formation à ce sujet et leur sentiment d'impuissance à aider les patients. Chacun, et les patients en particulier, regrette cet état de fait.

DISCUSSION/IMPLICATIONS

Ces témoignages sont riches au niveau qualitatif et quantitatif, reflets du désir de ces patients de partager leur expérience avec les professionnels.

Il est intéressant de constater que les patients ont souvent verbalisé combien la séance leur avait permis d'apprendre alors que l'animateur n'avait délivré aucune information. Cela confirme que l'apprentissage résulte plus de la mobilisation de ses idées, de la confrontation à celles des autres et de la construction de liens entre elles que d'une thésaurisation de nouvelles informations (13).

Les éléments les plus remarquables sont la difficulté de certains patients à construire l'image de la maladie, la lourdeur du traitement amenant à devoir réellement bâtir et étayer sa décision thérapeutique, enfin l'étroitesse des relations entre traitement (adaptation, tolérance) et attitudes du conjoint.

Nous avons été surpris de constater que les effets indésirables les plus souvent rapportés étaient l'appréhension persistante du coucher et l'impact sur la vie du couple, alors que des plaintes comme le bruit de la machine étaient moins souvent citées. Notre étude étant qualitative, il ne s'agit là que d'une indication, mais qu'il nous semble important de rapporter.

Quels enseignements tirer de cette enquête pour l'éducation thérapeutique des patients apnéiques ?

Quels sont les besoins éducatifs ?

Notre enquête permet de mettre en évidence des besoins emblématiques du syndrome d'apnées du sommeil, c'est-à-dire liés au génie de la maladie et aux caractéristiques du traitement. Ces besoins existent chez de nombreux patients et justifient la mise en place de stratégies éducatives.

On retiendra plus particulièrement :

- **Le besoin pour le patient et son conjoint d'établir la réalité du problème de santé** : en effet, établir cette réalité est un préalable indispensable pour pouvoir envisager l'éventualité d'un traitement (14). Dès lors, il s'agit d'aider ces personnes à construire l'image de cette maladie au travers de leur propre vécu. Il faut pour cela leur donner la possibilité de réinterroger

la signification des signes qu'elles perçoivent (compréhension des liens avec l'apnée, identification au travers de témoignages d'autres patients, par exemple) mais aussi leur permettre de repérer dans leur réalité d'autres signes (symptômes et facteurs favorisants) en faveur du diagnostic pour donner une existence palpable à ce syndrome.

- **Le besoin pour le patient et son conjoint de construire la nécessité du traitement** : ce besoin se construit à différents niveaux. La réalité de la maladie doit être clairement établie par le patient. La compréhension des liens entre symptomatologie, principes thérapeutiques et effets attendus est nécessaire pour éclairer les enjeux de santé. Enfin, la décision thérapeutique doit réellement être construite et motivée par le patient et son entourage dans l'analyse des bénéfices et des contraintes et dans la perspective d'un projet de vie. Prendre du temps pour aider la personne à bâtir sa motivation est une phase essentielle lorsqu'on envisage un traitement par PPC. Manser et al. (15), ont montré pour la population incluse dans leur programme de traitement par PPC, une diminution de la qualité de vie spécifique, malgré des améliorations importantes dans les domaines des symptômes et des activités quotidiennes, du fait de l'impact négatif des effets indésirables du traitement.

- **Le besoin pour le patient d'apprendre à maîtriser son quotidien avec son appareillage** : les patients se trouvent envahis par une multitude de problèmes et questions qu'ils découvrent au jour le jour. Cette succession de tracés quotidiens participe à l'aspect pesant du traitement.

- **Le besoin pour le patient d'anticiper la survenue de situations de vie** où il sera amené à prendre des décisions quant à son traitement. Amener ce questionnement en dehors de l'urgence de la prise de décision permet au patient de construire sa réflexion, de comprendre ses marges de manœuvre, d'envisager et de pondérer différentes solutions possibles, avec l'aide d'une personne compétente, pour pouvoir faire face de façon adaptée et raisonnée en situation réelle.

- **Le besoin pour le patient de pouvoir prendre la mesure des gains dus au traitement** : cela nécessite qu'il puisse repérer, évaluer et comparer à différents moments des éléments significatifs pour lui de son état de santé ou de sa qualité de vie. Il s'agit une fois encore d'aider le patient à trouver ses propres raisons à se traiter puis à nourrir sa motivation lorsque le souvenir de l'état antérieur s'estompe et que les contraintes du traitement semblent plus lourdes.

Recommandations

- **Implication précoce et continue du conjoint** : compte tenu des interactions entre patient, conjoint, SAS et PPC, il est indispensable d'impliquer le conjoint le plus tôt possible. Or, dans une enquête sur site internet réalisée en 2005 avec la Fédération Française des Amicales et Associations d'Insuffisants Respiratoires (FFAAIR), sur 800 questionnaires exploités, 49% des conjoints avaient appris diagnostic et verdict thérapeutique de la bouche du patient lui-même.

- **Adaptation des stratégies et modalités de mise sous traitement.**

- la mise en place du traitement est très rapide après l'annonce du diagnostic, ce qui est parfois source d'angoisse. Ce temps

d'annonce doit être soigné car il peut contribuer à la mise à distance de la maladie (16), comme en ont témoigné certains patients. La mise sous traitement doit parfois être différée. Ce délai négocié sur l'urgence thérapeutique peut être le garant d'un suivi au long cours ;

- certains patients ont des plaintes uniquement sociales (leur conjoint est gêné pour dormir). Cette situation ne peut justifier à leurs yeux la mise sous PPC au long cours. Or, certains ont besoin d'expérimenter ce traitement pour prendre conscience à posteriori de leurs symptômes. La PPC pourrait leur être proposée sous la forme d'un essai bref, suivi d'une période sans traitement. Popescu (1) a montré que la satisfaction du patient après un essai de deux semaines était un déterminant majeur de la poursuite du traitement à un an ;

- il serait important d'inclure une étape de visualisation voire de manipulation du matériel lors de la prescription du traitement.

Quand faire l'éducation ?

Le moment du diagnostic et de la mise sous traitement est propice à l'éducation. Cependant, l'intervention éducative ne peut se résumer à ce seul moment. La survenue d'événements de vie amènent de nouvelles situations à gérer et donc de nouvelles compétences à acquérir.

Qui doit faire l'éducation ?

Le travail éducatif doit être intégré tout au long du processus de soins (17). Chaque intervenant a, aux yeux du patient, une légitimité différente à aborder avec lui certains thèmes. L'implication de chaque professionnel est d'autant plus nécessaire que les procédures ambulatoires de diagnostic et de traitement se développent. Les patients sont peu ou pas hospitalisés ce qui rend illusoire l'idée d'une éducation réalisée au sein d'une structure unique.

Quelles modalités éducatives ?

Pour les raisons évoquées ci-dessus, il est rare de pouvoir envisager un programme éducatif formalisé s'adressant à des groupes de patients. Dans la majorité des cas, il s'agira d'un travail individuel ou les objectifs éducatifs seront négociés en rapport avec la réalité et les expériences du patient.

CONCLUSION

La réalisation d'enquêtes de besoins auprès de patients apnéiques et de professionnels impliqués dans leur prise en charge, a permis de mettre en évidence des besoins éducatifs spécifiques. La mise en lumière de ces besoins permet d'établir de nouveaux objectifs éducatifs pour lesquels des stratégies et outils adaptés ont été développés par l'Association Passerelles Educatives. Ces stratégies tiennent compte du contexte particulier du diagnostic, de la mise sous traitement et du suivi des patients apnéiques. Elles utilisent une des richesses de ce contexte à savoir, le maillage professionnel dense existant autour de ces patients. Ces professionnels ont des domaines d'expertises et des lieux d'exercice extrêmement variés, allant de

la spécialisation du laboratoire du sommeil à l'adaptation du traitement au domicile du patient. Leur point commun est l'intérêt porté au patient apnéique et à sa problématique, ce qui fait de chacun d'eux un éducateur potentiel indispensable. L'éducation des patients apnéiques concourt à une meilleure compliance au même titre que la résolution des problèmes matériels techniques (18). ■

Références

1. Popescu G, Latham M, Allgar V, et al. Continuous positive airway pressure for sleep apnoea/hypopnoea syndrome : usefulness of a 2 week trial to identify factors associated with long term use. *Thorax* 2001 ; 56 : 727-733.
2. Krieger J, Kurtz D, Petiau C, et al. Long-term compliance with CPAP therapy in obstructive sleep apnea patients and in snorers. *Sleep* 1996 ; 19 : 5136-143.
3. Golay A, Girard A, Grandin S, et al. A new educational program for patients suffering from sleep apnea syndrome. *Patient Educ Couns* 2006 ; 60 : 222-227.
4. Jean Wiese H, Boethel C, Phillips B, et al. CPAP Compliance : video education may help! *Sleep Med* 2005 ; 6(2) : 171-174.
5. DeMolles DA, Sparrow D, Gottlieb DJ, et al. A pilot trial of a telecommunications system in sleep apnea management. *Med Care* 2004 ; 42(8) : 764-769.
6. Hoy C, Vennelle M, Kingshot R, et al. Can intensive support improves Continuous Positive Airway Pressure Use in patients with the Sleep Apnoea/Hypopnoea Syndrome? *Am J Respir Crit Care Med* 1999 ; 159 : 1096-1100.
7. Frattini E, Lindsay P, Kerr E, et al. Learning needs of congestive heart failure patients. *Prog Cardiovasc.nurs* 1998 ; 13(2) : 11-16.
8. Thoonen BP, Schermer TR, Jansen M, et al. Asthma education tailored to individual patient needs can optimise partnerships in asthma self-management. *Patient Educ Couns* 2002 ; 47(4) : 355-360.
9. Burlingame GM, Ridge N, Matsuno J, et al. Educational needs of inpatients with severe and persistent mental illness : a partial replication. *J Psychosoc Nurse Ment Health Serv* 2006 ; 44(5) : 38-43.
10. Schuster P, Jones S. Preparing the patient for a barium enema : a comparison of nurse and patient opinions. *J Adv Nurse* 1982 ; 7(6) : 523-527.
11. Brenner Z. Patient's learning priorities for a re-operative coronary artery bypass surgery. *J Cardiopul Rehabil* 1990 ; 9 : 363-367.
12. Gallefoss F, Bakke PS. How does patient education and self-management among asthmatics and patients with chronic obstructive pulmonary disease affect medication. *Am J Respir Crit Care Med* 1999 ; 160 : 2000-2005.
13. Giordan A. Apprendre ! Débats, Paris : Belin. 2001.
14. Rosenstock I, Stecher VJ, Becker M. Social learning and the Health Beliefs Model. *Health Educ Quart* 1998 ; 15 : 175-183.
15. Manser RL, Naughton MT, Pierce RJ, et al. The Victorian CPAP Program : is there a need for additional education and support ? *Intern Med J* 2002 ; 32 : 526-532.
16. Lacroix A, Assal JP. L'Éducation thérapeutique des patients : Nouvelles approches de la maladie chronique. 2ème édition complétée. Paris : Maloine. 2003.
17. World Health Organization. Therapeutic Patient Education : Continuing education for healthcare providers in the field of prevention of chronic disease. Copenhagen. 1998.
18. Berry RB. Improving CPAP compliance – man more than machine. *Sleep Medicine* 2000 ; 1 : 175-178.

Remerciements :

Passerelles Educatives remercient ses partenaires: Altadir Angers-Nantes; Alair-Avad Limoges-Angoulême; Sadir Toulouse; Antadir Paris et APP (Association de Perfectionnement des Pneumologues) pour leur aide financière à la réalisation de ce travail.

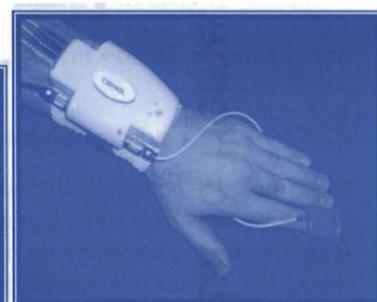
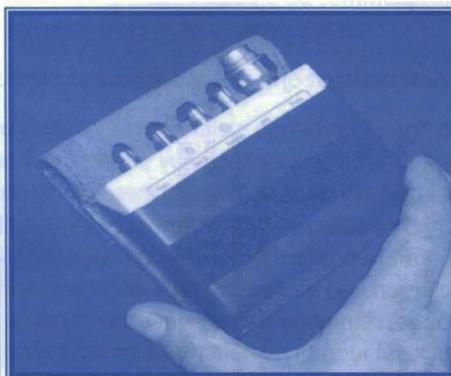


CIDELEC



Polygraphes, Polysomnographes avec TILE, TME

Sons trachéaux, Pression supra-sternale, Résistances des V.A.S.,
Indicateurs de micro-éveils,
EEG 24 heures, Vidéo-synchronisée



Contrôle :
Pression Positive
Avancées mandibulaires

16 années de diagnostic des troubles du sommeil

Démonstrations, installations, formations, S.A.V.

cidelec.sa@wanadoo.fr 4 rue des métiers 49130 Sainte GEMMES/Loire Tél : 02 41 66 20 88

