

Connaissances sur la maladie et le traitement par pression positive continue des patients adultes atteints du syndrome d'apnées et hypopnées obstructives du sommeil : enquête qualitative auprès de 14 patients

Marc-Alexis Macchi

► **To cite this version:**

Marc-Alexis Macchi. Connaissances sur la maladie et le traitement par pression positive continue des patients adultes atteints du syndrome d'apnées et hypopnées obstructives du sommeil : enquête qualitative auprès de 14 patients. Médecine humaine et pathologie. 2014. <dumas-01213559>

HAL Id: dumas-01213559

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01213559>

Submitted on 8 Oct 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THESE

Présentée et soutenue publiquement le 2 avril 2014 par

Marc-Alexis MACCHI

Né le 24 février 1983

Pour l'obtention du diplôme d'état de Docteur en médecine

**CONNAISSANCES SUR LA MALADIE ET LE TRAITEMENT PAR PRESSION POSITIVE
CONTINUE DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DU SYNDROME D'APNÉES ET
HYPOPNÉES OBSTRUCTIVES DU SOMMEIL**

ENQUÊTE QUALITATIVE AUPRÈS DE 14 PATIENTS

Jury de thèse

Président : M. le Professeur Jean-Baptiste SAUTRON

**Assesseurs : M. le Professeur Yann-Erick CLAESSENS
M. le Professeur Jacques LEVRAUT**

Directeur de thèse : M. le Docteur Didier CAPRINI

Liste des professeurs au 1er novembre 2013 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen	M. BAQUÉ Patrick
Assesseurs	M. BOILEAU Pascal M. HÉBUTERNE Xavier M. LEVRAUT Jacques
Conservateur de la bibliothèque	M. SCALABRE Grégory
Chef des services administratifs	Mme CALLEA Isabelle
Doyens Honoraires	M. AYRAUD Noël M. RAMPAL Patrick M. BENCHIMOL Daniel
Professeurs Honoraires	
M. BALAS Daniel	M. LALANNE Claude-Michel
M. BLAIVE Bruno	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BOQUET Patrice	M. LAPALUS Philippe
M. BOURGEON André	M. LAZDUNSKI Michel
M. BOUTTÉ Patrick	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. BRUNETON Jean-Noël	M. LE BAS Pierre
Mme BUSSIÈRE Françoise	M. LE FICHOUX Yves
M. CHATEL Marcel	M. LOUBIERE Robert
M. COUSSEMENT Alain	M. MARIANI Roger
M. DAR COURT Guy	M. MASSEYEFF René
M. DELMONT Jean	M. MATTEI Mathieu
M. DEMARD François	M. MOUIEL Jean
M. DOLISI Claude	Mme MYQUEL Martine
M. FREYCHET Pierre	M. OLLIER Amédée
M. GÉRARD Jean-Pierre	M. ORTONNE Jean-Paul
M. GILLET Jean-Yves	M. SCHNEIDER Maurice
M. GRELLIER Patrick	M. TOUBOL Jacques
M. HARTER Michel	M. TRAN Dinh Khiem
M. INGLES AKIS Jean-André	M. ZIEGLER Gérard
M.C.A. Honoraire	Mlle ALLINE Madeleine
M.C.U. Honoraires	M. ARNOLD Jacques M. BASTERIS Bernard Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie M. EMILIOZZI Roméo

M. GASTAUD Marcel
 M. GIRARD-PIPAU Fernand
 M. GIUDICELLI Jean
 M. MAGNÉ Jacques
 Mme MEMRAN Nadine
 M. MENGUAL Raymond
 M. POIRÉE Jean-Claude
 Mme ROURE Marie-Claire

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BENCHIMOL Daniel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	CAMOUS Jean-Pierre	Thérapeutique (48.04)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DELLAMONICA Pierre	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	DESNUELLE Claude	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme	EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	FRANCO Alain	Gériatrie et Biologie du vieillissement (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophtalmologie (55.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GRIMAUD Dominique	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénérologie (50.03)
Mme	LEBRETON Élisabeth	Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique (50.04)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	PRINGUEY Dominique	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	VAN OBBERGHEN Emmanuel	Biochimie et Biologie Moléculaire (44.01)

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

M.	BATT Michel	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	CRENESSE Dominique	Physiologie (44.02)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

M.	ALBERTINI Marc	Pédiatrie (54.01)
Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BENZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54.02)
Mlle	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CANIVET Bertrand	Médecine Interne (53.01)
M.	CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M.	CASSUTO Jill-Patrice	Hématologie et Transfusion (47.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	DUMONTIER Christian	Chirurgie plastique
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
M.	FREDENRICH Alexandre	Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques (54.04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	JOURDAN Jacques	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénéréologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M.	SAUTRON Jean-Baptiste	Médecine Générale
----	-----------------------	-------------------

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ALUNNI-PERRET Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
Mme	BUREL-VANDEBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	DONZEAU Michèle	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	FRANKEN Philippe	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
Mlle	LANDRAUD Luce	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	LEGROS Laurence	Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M.	PHILIP Patrick	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
Mlle	PULCINI Céline	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROUX Christian	Rhumatologie (50.01)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M.	DIOMANDE Mohenou Isidore	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.	HOFLIGER Philippe	Médecine Générale
M.	MAKRIS Démosthènes	Pneumologie
M.	PITTET Jean-François	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
Mme	POURRAT Isabelle	Médecine Générale

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme	CHATTI Kaouthar	Biophysique et Médecine Nucléaire
M.	GARDON Gilles	Médecine Générale
Mme	MONNIER Brigitte	Médecine Générale
M.	PAPA Michel	Médecine Générale

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.	BERTRAND François	Médecine Interne
M.	BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme	FOURNIER-MEHOUEAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M.	QUARANTA Jean-François	Santé Publique

REMERCIEMENTS

Au président du jury, Monsieur le Professeur Jean-Baptiste SAUTRON
Pour m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider ce jury. Veuillez trouver ici le témoignage de mon plus profond respect et de ma plus vive reconnaissance

Aux membres de mon jury, Monsieur le Professeur Yann-Erick CLAESSENS
Je vous remercie pour vos précieux conseils, votre écoute et votre disponibilité. Veuillez trouver dans ce travail le témoignage de ma sincère gratitude.

Monsieur le Professeur Jacques LEVRAUT
Je vous remercie d'avoir accepté de juger mon travail et pour tout ce que vous avez fait pour moi. Recevez l'expression de ma respectueuse considération.

Monsieur le Docteur CAPRINI
Pour m'avoir fait l'honneur d'accepter d'être mon directeur de thèse. Pour vos conseils et votre confiance quant à ce travail. Recevez le témoignage de ma reconnaissance.

Aux patients qui ont participé à cette étude, merci de votre accueil bienveillant et pour vos témoignages.

Au médecin traitant de Roquefort-Les-Pins, merci de m'avoir permis de rencontrer vos patients.

A ma famille :

A ma grand-mère, tu me manques terriblement mais je sais que tu veilles sur moi.

A ma mère, pour ton amour, ta patience, ton courage et ce grand soutien durant ce travail et pour tout ce que tu m'as apporté dans ma vie.

A Sophie, pour ta présence à mes côtés, ton amour et pour m'avoir soutenu dans les moments difficiles. Merci de me permettre de partager ma vie avec toi et ton doudou. Je vous aime.

A ma grande sœur, pour ton soutien et avoir cru en moi.

A mon père et mon petit frère, pour vos encouragements.

A tout le reste de ma famille, pour votre amour.

A tous mes amis, pour tous les bons moments passés et à venir.

Aux équipes hospitalières, plus particulièrement aux urgences de St Roch, au service de pneumologie de Pasteur, à la réanimation, au bloc viscéral et aux urgences de Monaco.

SOMMAIRE

I - INTRODUCTION	p12
II - MATÉRIEL ET MÉTHODE	p15
1. Recherche documentaire	p15
2. Matériel de l'étude	p15
<u>2.a. Détermination du nombre de patients à inclure</u>	
<u>2.b. Recrutement des patients, recueil de l'accord des praticiens et des patients</u>	
<u>2.c. Prise de contact</u>	
3. Méthodologie	p17
<u>3.a. Présentation de l'enquête auprès des patients</u>	
<u>3.b. Le guide d'entretien</u>	
<u>3.c. Organigramme de l'entretien</u>	
4. Organigramme de l'entretien	p18
<u>4.a. Caractéristiques générales des patients</u>	
<u>4.b. Connaissances générales concernant le SAHOS</u>	
<u>4.c. Connaissances des patients sur la PPC</u>	
<u>4.d. Mesures hygiéno-diététiques associées au traitement</u>	
<u>4.e. Difficultés rencontrées par les patients au quotidien</u>	
<u>4.f. Origine de l'information et personnes impliquées dans le suivi des patients</u>	
5. Analyse des données	p19
<u>5.a. Recueil des données</u>	
<u>5.b. Anonymisation des patients</u>	
<u>5.c. Analyse et synthèse des données</u>	
<u>5.d. Réalisation de tableaux détaillés et de diagrammes</u>	
III – RÉSULTATS	p21
1 Population	p21
<u>1.a. Age / sexe</u>	
<u>1.b. L'indice de masse corporelle (IMC ou BMI)</u>	
<u>1.c. Tabagisme</u>	
<u>1.d. Statut marital</u>	
<u>1.e. Ancienneté du SAHOS</u>	
<u>1.f. Niveau d'étude</u>	
<u>1.g. Les antécédents</u>	
2. Les représentations de la maladie	p24
<u>2.a. Un malade sans maladie</u>	
<u>2.b. Un handicap</u>	
<u>2.c. Un mal transitoire</u>	
<u>2.d. Classification personnelle par ordre de gravité</u>	
<u>2.e. Représentation par analogie</u>	

2.f. Normalité

2.g. Résistance à accepter la maladie et ensuite résilience

3. Connaissances de la maladie par les patients p26

3.a. Une obstruction mécanique des voies aériennes supérieures

3.b. Une maladie cardiaque

3.c. Une maladie neurologique

3.d. Une maladie des poumons

3.e. Méconnaissance et ignorance du sujet

3.f. Incompréhension

4. Connaissances des complications par les patients p28

5. Perceptions et ressentis de la maladie p29

5.a. Maladie grave

5.b. Responsabilité et culpabilité dans la survenue de la maladie

5.c. Peurs

5.c.1. Peur de mourir des complications

5.c.2. Peur des risques encourus à l'utilisation de la PPC

5.c.3. Peur des conjoints pour leur époux(se): maladie
angoissante pour le partenaire

5.c.4. Peur d'un retentissement social

5.c.5. Peur et appréhension d'un sommeil perturbé
ou d'une fatigue au réveil

5.c.6. Absence de peur : il s'agit d'une maladie banale

5.d. Acceptation-fatalité-résignation

5.e. Démotivation :

5.f. Interprétations :

6. Les attentes p32

6.a. Vis à vis des moyens thérapeutiques

6.b. Vis à vis d'une motivation pour leur intervention et implication
personnelles

6.b.1. Le travail et les efforts personnels

6.b.2. L'espoir de retour à une vie normale

6.b.3. Souhait de pouvoir baisser les médicaments

6.c. Besoin d'informations concernant le syndrome et les signes précurseurs

6.d. Avoir un délai d'attente plus court

6.e. Voir leur médecin traitant s'investir dans le suivi du SAHOS

6.f. Une meilleure entente entre les médecins

7. Les traitements p34

7.a. La pression positive continue (PPC)

7.a.1. Bénéfices de la PPC

7.a.2. Seule et unique possibilité de traitement

7.a.3. Les difficultés rencontrées

7.a.4. L'observance

7.b. Autres traitements spécifiques du SAHOS

7.b.1. L'orthèse d'avancée mandibulaire (OAM)

7.b.2. La chirurgie

7.c. Règles hygiéno-diététiques	
7.c.1. Régime alimentaire	
7.c.2. Pratique d'une activité physique	
7.c.3. Position durant le sommeil	
7.c.4. Tabac	
7.c.5. L'alcool	
7.c.6. Éviter les sédatifs	
8 Les circonstances de découverte	p41
8.a Symptômes retrouvés par l'interrogatoire des patients :	
8.b Symptômes constatés par une tierce personne :	
8.c Condition de l'enregistrement	
9 Informations concernant la maladie	p42
10. Retentissements personnel et social	p43
10.a. Mise en invalidité	
10.b. Vie intime perturbée	
10.c. Vie sociale perturbée	
11. Professionnels de santé impliqués dans le SAHOS	p44
11.a. Les spécialistes :	
11.a.1 Le pneumologue :	
11.a.2 Le cardiologue :	
11.a.3 Le néphrologue :	
11.b. Le médecin généraliste	
11.c. Le prestataire :	
IV - DISCUSSION	p47
1. L'étude	p47
1.a. Population	
1.b. Ancienneté du SAHOS et de l'appareillage	
1.c. Connaissances des patients sur le SAHOS	
1.d. Correction de l'index apnée/hypopnée (IAH)	
1.e. En ce qui concerne la ventilation par PPC	
1.f. Concernant les mesures hygiéno-diététiques	
1.h. Importance de l'existence d'une tierce personne pour le diagnostic de la maladie	
1.i. Intérêt des représentations et des ressentis de la maladie	
2. Comment améliorer la prise en charge du SAHOS ?	p54
2.a. Alléger les contraintes	
2.b. Promouvoir l'éducation thérapeutique des patients (ETP)	
2.c. Promouvoir le dépistage	
2.d. Cibler les populations à risques	
2.e. Prévenir à l'aide de messages simples	
3. Les limites de l'étude	p56
3.a. Enregistrement audio des entretiens	

- 3.b. Biais de recrutement
- 3.c. Subjectivité liée à la méthodologie
- 3.d. Taille de l'échantillon et type d'étude

V - CONCLUSION	p59
VI - BIBLIOGRAPHIE	p61
VII - ANNEXE 1 : Grille d'entretien	p64

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent, et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe. Ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leur père.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses, que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

I - INTRODUCTION

Le syndrome d'apnées et d'hypopnées obstructives du sommeil (SAHOS) est un problème quotidien en médecine de ville. En effet, 2% à 5% de la population française souffrirait de cette maladie, représentant 2 à 3 millions de patients. Le SAHOS est le plus souvent associé à des maladies chroniques. La plupart des patients souffrent de diabète (prévalence de 35%)⁽¹⁰⁾, d'hypertension artérielle (prévalence de 35% et 70% en cas d'hypertension réfractaire)^(31,22), de pathologies cardiovasculaires (prévalence de 50% insuffisance cardiaque)⁽⁴⁰⁾ ou d'obésité (prévalence de 77% en cas de BMI>30)⁽²⁸⁾.

La fréquence de cette maladie est cependant sous-évaluée et seulement 400.000 patients sont appareillés dans notre pays ; il est estimé que seul 15 % des sujets porteurs d'un SAHOS sont traités.

Cette pathologie a un impact important en termes de santé publique, du fait des dépenses occasionnées par les hospitalisations lors de la prise en charge des complications, des coûts résultants des accidents impliquant le patient lui-même ou occasionnés à un tiers, et des erreurs engendrées par le manque ou la baisse de vigilance lors des tâches professionnelles ou usuelles.

A l'inverse, son traitement par ventilation à pression positive continue (PPC) permet de réduire les dépenses de santé engendrées par les complications, les accidents, et apporte un gain en terme d'amélioration de la productivité des personnes malades⁽⁸⁾.

La PPC constitue le traitement le plus adapté et le plus efficace à l'heure actuelle. Difficile à accepter, il est très utile et souhaitable que de nombreuses informations et conseils soient délivrés à ces malades, en particulier en ce qui concerne l'utilisation et les biens faits de cette méthode thérapeutique.

Il est prouvé que l'appareillage diminue la morbi-mortalité; lorsqu'elle est utilisée, la

PPC est associée à une réduction de moitié du risque de survenue de nouvel accident coronarien aigu chez des patients qui ont déjà été hospitalisés pour un infarctus du myocarde ⁽¹⁹⁾ et elle améliore la survie à 5 ans des patients atteints d'Overlap syndrome (broncho-pneumopathie obstructive chronique (BPCO) + SAHOS) qui augmente de 26% à 71% ⁽²⁵⁾.

La PPC diminue également la survenue d'évènements cardiovasculaires ⁽²⁴⁾ et pourrait même effacer le poids du SAHOS dont la mortalité ne différerait pas de la population générale ⁽³⁷⁾.

Par ailleurs, le respect des mesures hygiéno-diététiques a un impact significatif sur le pronostic vital et fonctionnel de ces patients. La perte et le contrôle du poids, une hygiène de vie maîtrisée, l'éviction de la consommation d'alcool le soir, de sédatifs, de tabac, la pratique régulière d'une activité physique ou de simples conseils quant à la position à adopter pendant le sommeil ^(20;39;13;3;11) sont des mesures efficaces qui nécessitent avant leur application, l'information et l'éducation des patients afin qu'ils participent de façon active à ces mesures de prise en charge de la maladie.

Malgré tous les efforts déployés par le gouvernement et les différents acteurs de santé, l'adhésion aux mesures thérapeutiques sur le long terme est estimée entre 50 et 80 % selon que l'on fixe la durée nécessaire à 4 ou 5 heures par nuit^(18;7).

Devant ce constat, afin d'essayer d'améliorer l'observance et de réduire les dépenses de santé inutiles engendrées par les patients non observants, la sécurité sociale a mis en place des règles d'observance plus strictes, et en partenariat avec les prestataires, a déployé la télé-observance.

L'appréhension qu'ont les patients de leur maladie est rarement la cible des politiques de santé. La publicité faite autour du SAHOS est limitée à une campagne d'information datant de 2009 mais quasi inconnue du grand public et des professionnels. Ainsi, comprendre ce que représente le SAHOS pour les patients, la qualité de l'information sur le dépistage, le traitement, les mesures associées, et la conscience des risques encourus en cas d'arrêt de traitements ou non traitement est une étape indispensable à une meilleure qualité de soins.

Les patients présentant des maladies chroniques doivent être acteurs de leur traitement. Cette attitude nécessite de leur part une connaissance approfondie de la maladie et des traitements proposés afin d'obtenir une parfaite adhésion au projet de soins.

C'est dans cet esprit que je suis allé à la rencontre de patients adultes appareillés souffrant de SAHOS.

L'objectif principal de cette enquête est d'évaluer la représentation qu'ils peuvent avoir de la maladie, de ses implications, des risques et des grands principes qui régissent son traitement ainsi que leurs attentes.

Les objectifs secondaires sont centrés d'une part sur l'origine du savoir que détient le patient des différents traitements, du respect des recommandations au quotidien et des obstacles rencontrés à leur application, et d'autre part sur les progrès à réaliser pour une meilleure prise en charge et faciliter le dépistage.

II - MATÉRIEL ET MÉTHODE

1. Recherche documentaire

Les bases utilisées pour la recherche documentaire ont été principalement Pubmed, le site de la HAS, le site de la société de pneumologie de la langue française (SPLF) et la recherche de thèse sur le SAHOS sur le moteur de recherche Google. J'ai également consulté des thèses sur les sites du BIUM (Bibliothèque Inter-Universitaire de Médecine), ainsi que sur le site du SUDOC.

Les mots-clés ou MESH utilisés et équations de recherche ont été les suivants :

- en français : syndrome d'apnée du sommeil AND/OR représentation AND/OR patient AND/OR observance AND/OR PPC AND/OR pression positive continue
- en anglais : OSA AND/OR perception AND/OR patient AND/OR observance AND/OR CPP AND/OR continuous positive pressure ventilation.

La sélection des articles se faisait après lecture du résumé / de l'abstract. Les articles sélectionnés étaient alors lus et résumés avant exploitation, la bibliographie des études pertinentes a également permis de retrouver des articles que nous avons utilisés pour ce travail.

2. Matériel de l'étude

Pour mener à bien cette enquête, j'utilise une méthode qualitative conduite à l'aide d'entretiens, face-à-face, structurés semi-directifs afin de laisser au patient la possibilité de s'exprimer librement et ainsi enrichir la discussion.

2.a. Détermination du nombre de patients à inclure

Pour cela j'ai décidé de m'inspirer à la fois de l'ouvrage de J.C.KAUFMANN ⁽¹⁸⁾ qui a mis au point la méthodologie par entretiens semi-dirigés, utilisé à maintes reprises en sociologie, ainsi qu'une recherche sur les thèses qualitatives proposées en libre accès pour me rendre compte de la meilleure méthodologie à employer ^(7; 14).

En tenant compte des conseils de cet ouvrage et de ceux dispensés par les études qualitatives existantes, j'ai décidé de restreindre les critères d'inclusion pour permettre de diversifier au maximum l'échantillon.

Comme la plupart des thèses existantes sont composées d'une dizaine de patients, l'étude repose sur l'interrogatoire de 14 patients, avec une durée moyenne d'entretien de 30 minutes jusqu'à « saturation du modèle » c'est à dire le moment où les données recueillies n'apportent plus d'idées nouvelles.

Cela ne permet pas une généralisation à la population générale, mais suffit à comprendre et à mettre en évidence le comportement, le ressenti et le vécu des patients face à cette maladie chronique.

2.b. Recrutement des patients, recueil de l'accord des praticiens et des patients

Les 14 patients porteurs d'un SAHOS inclus sont des patients qui se sont soit présentés en consultation entre Octobre 2013 et Janvier 2014 dans le service de pneumologie de l'hôpital Pasteur (n=6), soit qui étaient hospitalisés pour pathologie non grave dans le Centre hospitalier Princesse Grace à Monaco (n=6), soit se trouvaient être sous surveillance de leur médecin traitant de Roquefort-Les-Pins (n=2) avec les critères d'inclusions suivants :

- Patients porteurs de SAHOS appareillés
- Patients âgés de plus de 18 ans.

Ceux-ci ont été inclus dans l'ordre dans lequel ont été réalisés les entretiens pendant la période indiquée. L'accord du patient et des praticiens en charge de leur suivi ont été obtenus avant chaque entretien après leur avoir décrit le but du travail.

Le médecin généraliste de Roquefort Les Pins est maître de stage auprès de la faculté de médecine de Nice dans le département de médecine générale.

Au cours de mon cursus universitaire, j'ai été stagiaire dans les deux établissements hospitaliers précités et étais en stage au CHPG durant la période d'inclusion.

2.c. Prise de contact

En ce qui concerne les patients hospitalisés dans le service de pneumologie de l'hôpital Pasteur et ceux hospitalisés au sein du CHPG, la méthode de recrutement a été la suivante.

Après m'être présenté, je propose au patient sa participation à un entretien sur le SAHOS explicitant que ce travail a comme objectif mon accession au titre de docteur en médecine après acceptation et présentation de ma thèse.

Pour les patients recrutés dans la patientèle du médecin généraliste de Roquefort-Les-Pins, ce dernier a pris un premier contact avec ses patients pour leur demander leur accord pour un entretien et décider d'un rendez-vous. Pour ces patients, l'entretien a lieu à leur domicile.

Il est important de souligner qu'aucun patient n'a refusé de faire partie de l'étude.

3. Méthodologie

3.a. Présentation de l'enquête auprès des patients

Tout d'abord, je salue le patient et me présente (nom, prénom, niveau d'étude). J'explique alors l'objet de l'enquête, c'est à dire la réalisation d'un travail de thèse de doctorat en médecine. Après acceptation, je remercie le patient pour sa contribution au travail. Je précise que les données sont confidentielles, anonymisées et entrent dans le cadre du secret médical.

Je demande ensuite au patient son accord pour enregistrer l'entretien. De nouveau, je réitère mes remerciements au malade de sa participation active au recueil des données.

3.b. Le guide d'entretien (Annexe 1)

L'entrevue semi-dirigée nécessite la réalisation d'un guide d'entretien afin d'en donner un fil conducteur. Il a été testé auprès d'un interne en médecine et d'un

médecin enseignant de médecine générale auprès de la faculté.

4. Organigramme de l'entretien

4.a. Caractéristiques générales des patients

La première partie du guide consiste à préciser :

- âge,
- sexe,
- taille,
- poids,
- statut marital,
- profession.

Il m'a paru également intéressant de préciser le niveau d'étude et ce au regard du risque d'illettrisme et d'incompréhension.

Les autres questions ont pour but de préciser :

- l'ancienneté du SAHOS,
- la situation de découverte,
- les antécédents,
- le tabagisme,
- l'alcool
- consommation de sédatifs
- l'index d'apnées-hypopnées.

4.b. Connaissances générales concernant le SAHOS

J'interroge ensuite le patient sur sa définition du SAHOS, ce qu'il représente pour lui, son vécu au quotidien, son traitement et ses complications possibles.

4.c. Connaissances des patients sur la PPC

Cette partie vise à mettre en évidence les connaissances qu'ont les patients de la PPC à savoir son principe, ses modalités de fonctionnement et d'application, ce qu'ils connaissent de son utilisation, les difficultés qu'ils rencontrent dans son usage quotidien.

Des précisions sont recherchées en ce qui concerne le retentissement sur leur vie de couple, leurs déplacements, leur travail et leur vie sociale.

4.d. Mesures hygiéno-diététiques associées au traitement

Cet item recherche ce que les patients connaissent des règles d'hygiène de vie à avoir pour diminuer, voire se guérir du SAHOS.

4.e. Difficultés rencontrées par les patients au quotidien

Je demande aux patients si ils rencontrent des difficultés à appliquer les conseils concernant la PPC, ainsi que les mesures hygiéno-diététiques ; si le patient rapporte des problèmes, l'entrevue en recherche les raisons.

Par exemple, si le patient vit les mesures thérapeutiques comme trop contraignantes, si il existe une lassitude vis à vis de la maladie, et si les difficultés rencontrées retentissent sur la vie familiale ou professionnelle.

4.f. Origine de l'information et personnes impliquées dans le suivi des patients

Il a été important pour moi de connaître les sources d'informations des malades et les professionnels de santé impliqués dans le suivi.

5. Analyse des données

5.a. Recueil des données

Les entretiens réalisés d'Octobre 2013 à Janvier 2014 sont enregistrés sur un

Smartphone à l'aide du programme dictaphone d'origine d'Apple. Les enregistrements sont écoutés, par la suite, au moyen du logiciel multimédia I-tunes. La retranscription est effectuée mot à mot à l'aide du logiciel Word.

5.b. Anonymisation des patients

Les entretiens sont enregistrés immédiatement sous le codage suivant : Patient 1 (P1) pour le premier patient interviewé, Patient 2 pour le deuxième (P2), ainsi de suite...

5.c. Analyse et synthèse des données

L'analyse débute par un codage axial des verbatims qui sont classés par catégorie représentant l'idée qu'elle véhicule. Par exemple, les verbatims permettent d'identifier différentes représentations du SAHOS que j'ai choisi de répertorier par item. Les verbatims peuvent se retrouver cités dans différentes catégories.

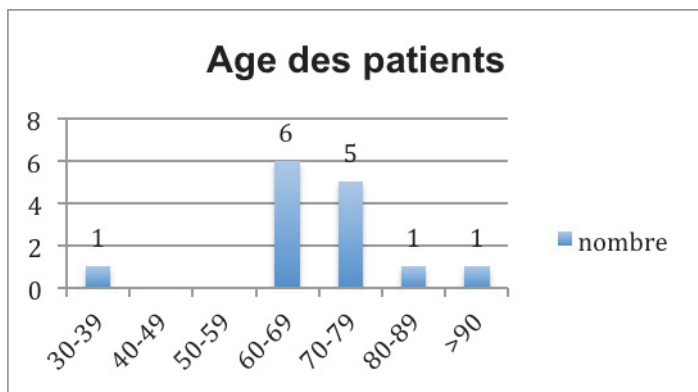
5.d. Réalisation de tableaux détaillés et de diagrammes

Les tableaux et les diagrammes sont réalisés au moyen du tableur Microsoft Excel.

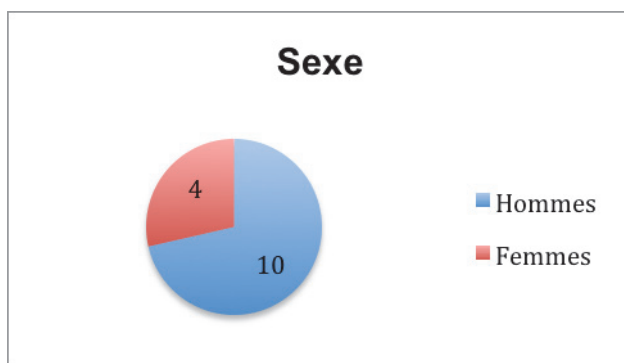
III - RÉSULTATS

1. Population

1.a. Age / sexe

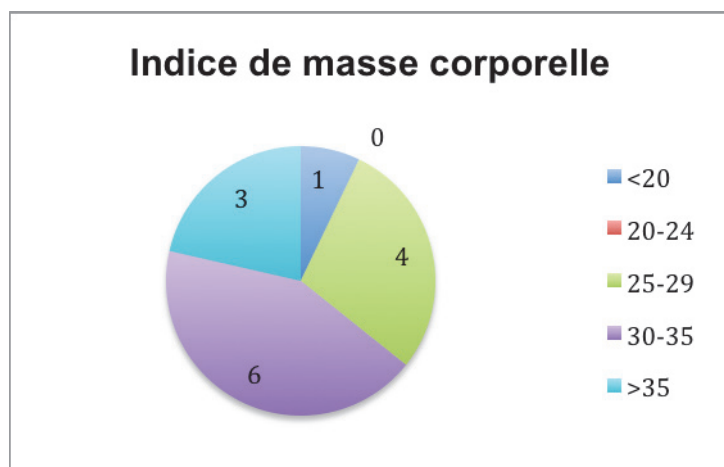


Dans cette étude, 11 patients sont âgés de 60 à 80 ans, et les âges extrêmes sont de 36 ans et 93 ans.



Le sexe masculin est le plus représenté avec 10 hommes pour 4 femmes.

1.b. L'indice de masse corporelle (IMC ou BMI)



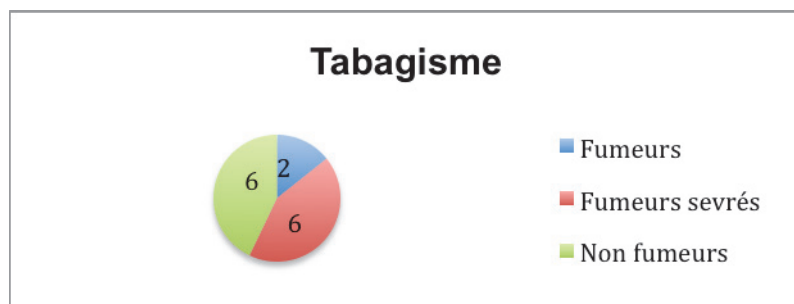
L'obésité, définie par un IMC >30 est retrouvée chez 9 patients.

Un surpoids est retrouvé chez 4 d'entre eux.

1 patient présente un poids insuffisant.

Il est à souligner qu'aucun malade de l'étude présente un poids normal.

1.c. Tabagisme



Plus de la moitié des patients porteurs fument ou ont fumé.

1.d. Statut marital

Dans l'échantillon, 9 patients sur 14 vivent en couple, 4 sont veufs et 1 est célibataire.

1.e. Ancienneté du SAHOS

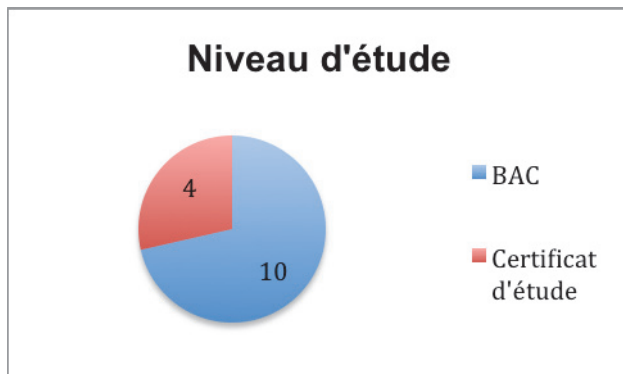
9 patients ont été diagnostiqués il y a moins de 4 ans.

3 patients ont été diagnostiqués entre 5 et 15 ans.

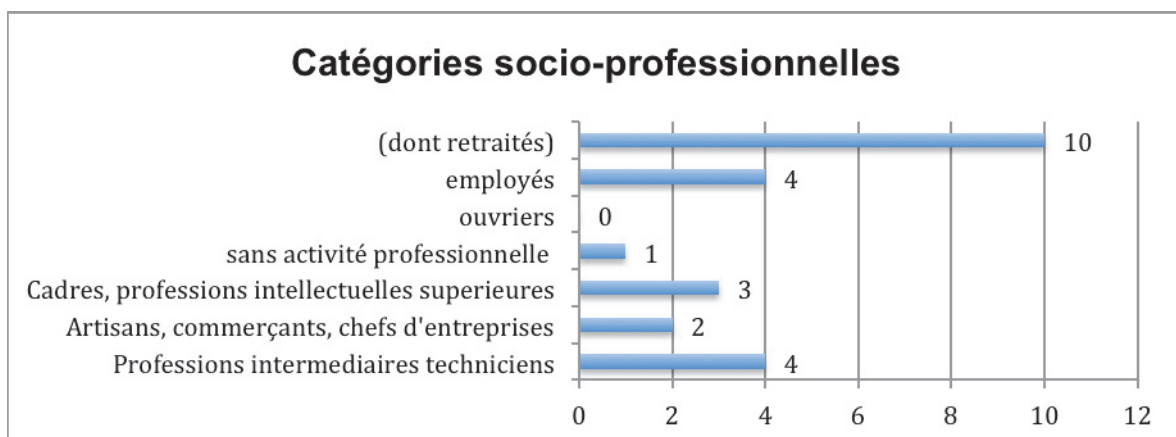
Et seulement 2 patients il y a plus de 15 ans.

Un retard dans le diagnostic du SAHOS est retrouvé chez 4 personnes, avec comme extrêmes, un retard de 3 ans au minimum et un maximum de 18 ans.

1.f. Niveau d'étude et professions



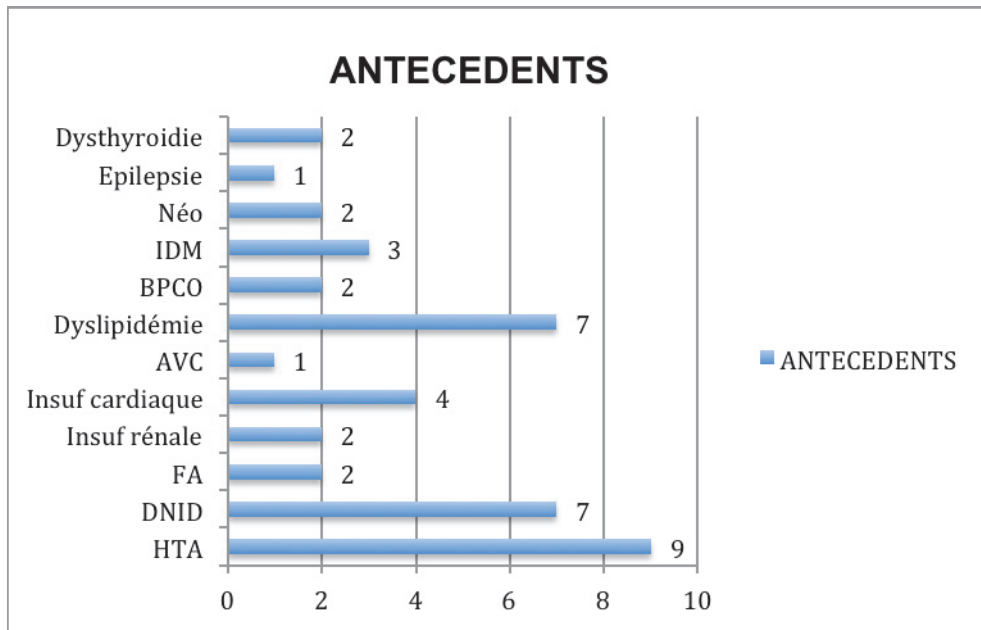
Plus de deux tiers des patients ont un niveau d'étude supérieur ou égal au baccalauréat.



Quasiment tous les patients ont eu une activité professionnelle durant leur existence.

A ce jour, deux tiers des patients sont retraités.

1.g. Les antécédents



Dans l'étude, le diabète, la dyslipidémie et l'hypertension sont présents chez plus de la moitié des patients.

2. Les représentations de la maladie

Réalisant lors des entretiens que le mot « représentation » ne signifie pas grand chose pour le patient, je leur explique qu'elle peut se définir de façon globale comme « l'idée que l'on se fait de... » et qu'elle relève d'influences divers : culturelles, familiales, sociodémographiques et aussi de la personnalité et du parcours de vie de chacun, de sa perception, de ses ressentis et des informations médicales dont ils disposent sur leur maladie et la notion qu'ils ont de leur santé...

2.a. Un malade sans maladie

Une minorité de patients ne se sentent pas malade ou ne considèrent pas le SAHOS vraiment comme une maladie (P1; P14) du fait qu'il y a absence de souffrance physique et absence de retentissement sur la vie de tous les jours.

- P1 : « Sans ma femme, je ne m'en serai jamais aperçu, je n'ai jamais ressenti de

fatigue, maux de tête... ».

Pour P14 : « il s'agit d'une maladie sournoise, dont on ne s'en rend pas compte sans l'autre ».

2.b. Un handicap

La vie avec cette maladie est rendue bien plus difficile avec des retentissements dans la vie familiale et sur le travail.

- P11 dit : « C'est même un vrai handicap car tu es pris avec la machine comme une personne à mobilité réduite avec sa chaise roulante ».

- P6 a été mis en invalidité à cause du retentissement du SAHOS.

2.c. Un mal transitoire

Pour P11 le SAHOS représente un état passager : « je vais faire un peu de ventilation puis ça rentrera dans l'ordre ».

2.d. Hiérarchisation personnelle par ordre de gravité

Certains patients hiérarchisent les maladies.

- P12 compare le SAHOS au diabète, elle me dit que : « le diabète est beaucoup plus grave, car il nous ronge de l'intérieur ».

Pour P3 : « j'ai un truc qui m'empoisonne vraiment, c'est le diabète ; je suis diabétique à l'insuline alors ça s'est quelque chose d'atroce, ça vous attaque à tous les niveaux, ça vous embête régulièrement ».

2.e. Représentation par analogie

Pour un grand nombre de patients, être atteint de SAHOS, représente :

- P12 : « C'est comme pour les plongeurs, je fais de l'apnée mais la nuit ».

- Pour P4 quand je lui évoque l'index apnées/hypopnées sa réponse concernant cet index lui fait penser aux plongées en apnée qu'il effectuait lorsqu'il était adolescent : « C'était pour ça que j'étais bon sous l'eau quand j'étais gamin ».

- P13, le plus jeune patient, en évoquant son appareil de ventilation et son masque, se représente comme le personnage de « DARK VADOR ».
- P7 emploie un terme fort quand il évoque sa PPC : « c'est un engin de torture, mais on s'y habitue avec le temps ».

2.f. Acceptation

Pour d'autres, les troubles sont la conséquence de l'âge : « c'est normal qu'en vieillissant on dorme plus ! » s'exclame P14.

2.g. Résistance à accepter la maladie et ensuite résilience

- P11 : « J'ai accepté avec patience au fil du temps ma situation et maintenant je vis bien avec ».

3. Connaissances de la maladie par les patients

D'une manière générale, les connaissances des malades sont assez floues. Si la question semble les intéresser, le plus souvent, ils y répondent de manière vague.

3.a. Une obstruction mécanique des voies aériennes supérieures

- P4 et P13 sont les seuls à évoquer une obstruction des voies aériennes supérieures mais ils en ignorent le mécanisme.
- P4 : « cela se passe au niveau du croisement entre le nez et la gorge ».
- P13 : « car cause à effet avec la trachée, elle se bouche et s'affaisse avec le poids ».

3.b. Une maladie cardiaque

Un patient évoque le cœur ou une dysfonction du cœur comme responsable du SAHOS.

- P9 : « le cœur ne donne pas le battement nécessaire pour que je respire la nuit ».

3.c. Une maladie neurologique

- Pour P5 cela représente : « C'est très gênant, mais c'est difficile dans mon cas je pense que c'est neurologique, l'obésité aussi... ».
- P9 : « c'est notre conscient, notre cerveau ne transmet pas au cœur les battements qui vont nous permettre de respirer ».
- P13 décrit un mécanisme ressemblant aux apnées centrales : « quand on tombe dans un sommeil profond, on arrête naturellement de respirer, tu oublies de respirer et donc tu peux partir en apnée pendant plusieurs secondes ».

3.d. Une maladie des poumons

Plusieurs patients évoquent une origine pulmonaire de la maladie.

- Pour P1 : « Un arrêt de la respiration pendant plusieurs secondes ».
- P14 m'explique : « On s'arrête de respirer peut être à cause du diaphragme ».
- P12 représente cela comme un : « sanglot quand je dors ».
- P11 décrit : « c'est un défaut d'oxygénation, je crois que je n'oxygène pas à cause de l'apnée ».
- Pour P3 : « je suppose que dans mon cas c'est un très mauvais sommeil avec des difficultés à respirer et surtout un ronflement qui empêche tout le monde de dormir »
- P6 décrit le SAHOS comme la conséquence du « tabac sur la respiration ».

3.e. Méconnaissance et ignorance du sujet

- P6 n'a pas été en mesure d'expliquer le mécanisme de la maladie : « à part que j'ai besoin de ce bazar pour respirer ».
- P7 exprime sa : « méconnaissance sur le sujet ».
- P8 raconte son vécu : « je pensais que c'était une dépression qui arrivait, au début on met ça sur autre chose ».

- P10 : « je pense que c'est que j'arrête de respirer c'est ça, mais après je ne sais pas pourquoi, je ne me suis jamais posé la question, on ne me l'a jamais expliqué et je n'ai jamais cherché à savoir comment ça marche ».

- P13 : « Très peu connu des médias, ce n'est pas montré du doigt alors que c'est le sommeil qui nous permet de nous reposer, d'aller bien, si tu dors pas ta santé en prend un coup »

Après que j'ai dispensé à P9 l'information qu'il me demandait sur les complications possibles du SAHOS il m'a répondu « houlàlà je ne pensais pas que cela pouvait être aussi grave »

3.f. Incompréhension

- P2 : « je n'ai jamais réussi à comprendre, c'est difficile à comprendre ».

4. Connaissances des complications par les patients

Elles apparaissent beaucoup plus précises et détaillées. Ils citent principalement l'asthénie, la somnolence excessive et le risque d'accidents cardio-vasculaires.

- P1 ; P4 : « il fatigue le cœur, fait monter la tension ».

- P2 ; P7 n'ont aucune idée des complications « non, non et non, je ne sais pas, je suis les procédures ».

- P3 : « ce n'est qu'une grosse fatigue, après une nuit de sommeil on n'est pas reposé du tout ».

- P5 est le patient qui a cité le plus de complications « Oui l'arrêt cardiaque, l'accident vasculaire cérébral, sur la mémoire je pense. Je crois qu'on est 5% de la population à faire des apnées. ».

- P6 : « à part la fatigue, je ne vois rien d'autre ».

- P8 : « on ne respire plus, la mort », « l'humeur on est dépressif avec des idées noires ».

- P9 : « Oui le sang n'est plus oxygéné énormément c'est pour ça qu'on fait les gaz du sang : mal oxygéné, ça circule mal. Après il y a la somnolence, je pense au volant

maintenant que vous le dites ; j'ai lu dans un magazine le risque d'accident de la route ».

- P10 : « somnolence et fatigue ».

- P11 : « je crois je ne sais pas, comme ça baisse l'oxygène peut être que ça doit arrêter le cœur ou le cerveau ? Problèmes cardiovasculaires je ne vois rien d'autre ».

- P12 : « je crois que je peux faire l'arrêt cardiaque, ne pas me réveiller ».

- P13 : « sur plusieurs années il doit y avoir des répercussions sur l'organisme qui entraînent une fatigue générale qui va retentir dans le boulot, dans nos loisirs, au bureau : moi je m'endormais debout ».

- P14 : « On s'arrête de respirer ça peut avoir des conséquences fâcheuses, ça en a en tous cas sur la fatigue, mais ça peut être grave car ça favorise les AVC ».

5. Perceptions et ressentis de la maladie

5.a. Maladie grave

- P11 : « quand je conduisais ma femme me disais je prends le volant ! Tu t'endors, repose toi tu es dangereux; c'est vrai que ça ne m'arrive plus depuis la machine ».

- Certains ont peur de ne pas se réveiller (P8; P12; P14), d'autres redoutent l'accident vasculaire cérébral (P5; P11; P14).

- A l'annonce des conséquences possibles du SAHOS, P11 a vécu un véritable choc psychologique : « Ça m'a traumatisé ! Quand même ça fait peur quand on nous annonce ça ! On ne se doute pas que cela peut être aussi grave surtout quand on me dit que j'aurais pu y rester pendant mon sommeil ».

5.b. Responsabilité et culpabilité dans la survenue de la maladie

Cette notion est retrouvée avec P13 : « j'ai pris du poids et je sais que ça favorise les apnées c'est ma faute, j'en suis responsable ».

5.c. Peurs

Au cours des entrevues très peu de patients m'expriment spontanément leurs peurs, de même quand je leur demande « avez-vous des peurs ? ».

Par contre la poursuite de l'entretien permet d'en révéler un certain nombre.

5.c.1. Peur de mourir des complications

Des patients répondent spontanément ressentir cette peur.

- P14 exprime : « j'ai peur de l'accident vasculaire cérébral ».

- P12 quant à elle, répond : « moi j'ai peur de ne pas me réveiller ».

5.c.2. Peur des risques encourus à l'utilisation de la PPC

Des patients expriment une peur qui les empêche de se servir de la PPC la nuit : cette machine est reliée au courant, ce qui suscite en eux la peur d'électrocution en cas d'orage.

- P2 et P12 disent : « quand il y a du mauvais temps ça me fait peur à cause de l'électricité ».

- P9 relate une mésaventure nocturne lors de l'utilisation de sa PPC : « elle est tombée en panne, je me suis réveillé au bord de l'asphyxie, je n'ai plus pu me rendormir de peur de mourir ».

5.c.3. Peur des conjoints pour leur époux(se) - maladie angoissante pour le partenaire

Des conjoints de patients évoquent leur angoisse quant à la possibilité que leur compagne/compagnon ne se réveille pas à cause des apnées. C'est d'ailleurs cette crainte qui pousse le patient à consulter pour le dépistage.

5.c.4. Peur d'un retentissement social

D'autres relatent des peurs concernant la vie au quotidien avec la machine.

- P8 exprime la peur du retentissement de la ventilation la nuit avec son mari : « j'avais peur qu'il me rejette ».
- P13, le plus jeune patient : « ma plus grande peur était de savoir comment j'allais faire avec mes petites amies le soir, j'avais le choix entre mes ronflements et mes apnées ou la machine et son bruit ... ».

5.c.5. Peur et appréhension d'un sommeil perturbé ou d'une fatigue au réveil

- P13 appréhende le moment d'aller se coucher avec la crainte quotidienne de ne pouvoir dormir correctement toute la nuit et de se réveiller le matin encore plus fatigué que la veille, la période nocturne est considérée comme un moment de stress : « J'avais peur de dormir de peur de passer une nuit catastrophique, j'angoissais à l'idée de dormir ».

5.c.6. Absence de peur

P7 n'a aucune peur, il considère sa maladie comme banale avec peu de complications à part la somnolence ou la fatigue.

Il est le patient le plus âgé et me confie : « vous savez à mon âge il faut bien partir de quelque chose ».

5.d. Acceptation-fatalité-résignation

Certains patients vivent la maladie comme une fatalité qu'on ne peut soigner, P1 et P3 déclarent : « pour moi ça ne se soigne pas, il n'y a que le respirateur qui corrige les apnées ».

5.e. Démotivation

- P8 ressent une perte de l'élan vital : « je n'avais plus envie de rien ».

5.f. Interprétations

Pour P4 : « pour moi, j'ai traduit : tu veux pas respirer, attends on va t'envoyer un peu de pression », il considère la carte d'enregistrement se trouvant dans la PPC comme de « l'espionnage ».

6. Les attentes

6.a. Vis à vis des moyens thérapeutiques

La plupart des attentes et des espoirs sont tournés vers les solutions d'avenir. L'innovation technologique est espérée par certains ; Ils comptent sur la recherche médicale pour découvrir de nouveaux traitements, qui seraient vécus comme moins contraignants pour eux-mêmes et pour leurs proches.

- P13 : « attendre et réussir à avoir un autre traitement que la machine ».

- P14 : « si seulement ils pouvaient trouver un autre traitement que cette machine, ou au moins une machine qui fasse moins de bruit, c'est tout ce que je souhaite ».

Il est important de noter qu'aucun des patients n'a fait référence aux toutes dernières techniques proposées par la science telle la neurostimulation du nerf hypoglosse, le traitement par pression négative.

Certains ne savent pas que d'autres traitements comme les orthèses et des possibilités chirurgicales existent.

6.b. Vis à vis d'une motivation pour leur intervention et implication personnelles

6.b.1. Le travail et les efforts personnels

Certains attendent une aide pour réussir à faire un régime, perdre du poids et faire plus d'exercice physique.

- P12 : « Je donnerai n'importe quoi pour réussir à perdre du poids, j'aimerais avoir une activité physique mais je n'y arrive pas ».

- P14 : « réussir à trouver un moyen de perdre efficacement du poids, arrêter le tabac et réussir à avoir une hygiène de vie ».

6.b.2. L'espoir de retour à une vie normale

- P8 vit avec l'espérance de retrouver une vie sans apnée : « Moi, j'espère qu'un jour je n'aurai plus besoin de la machine, que je n'aurai plus d'apnée, on ne sait jamais. »

6.b.3. Souhait de pouvoir réduire les médicaments

- P12 espère : « qu'améliorer ses apnées lui permettra d'alléger ses prises médicamenteuses anti hyper-tensives ».

- P11 a amélioré son hypertension depuis qu'il est appareillé : « avant j'avais un peu de tension mais c'est vrai que depuis la machine elle est un peu mieux ».

6.c. Besoin d'informations concernant le syndrome et les signes précurseurs

- P5 : « je crois que c'est très important, je pense aux gens qui font des apnées et qui ne le savent pas, on devrait être plus informé. Les gens ne sont pas au courant de cette maladie. Alors que à la télé on parle du diabète, du vaccin pour le cancer du col de l'utérus, mais on ne parle pas des apnées ».

- P8 : « Très peu connu des médias, ce n'est pas montré du doigt ».

6.d. Avoir un délai d'attente plus court

- P5 se plaint du délai d'attente extrêmement long, environ quatre mois afin d'obtenir une consultation auprès d'un spécialiste : « malheureusement les délais sont très longs pour avoir une consultation presque 4 mois d'attente ».

Il en est de même pour P11.

6.e. Voir leur médecin traitant s'investir dans le suivi du SAHOS

Certains désirent une participation et un soutien du médecin traitant dans le suivi et l'éducation du SAHOS, P9 : « j'aimerais que mon généraliste s'intéresse et m'informe sur ce syndrome » ; « C'est dommage et oui j'aurais aimé qu'il s'y intéresse, je pense qu'ils n'ont plus de temps, c'est pour ça ».

6.f. Une meilleure entente entre les médecins

- P12 a été frappée par le comportement du pneumologue à l'égard de son médecin traitant : « le seul problème c'est qu'entre le pneumologue et le généraliste il y a des bisbilles, il a voulu me refaire le test car il n'a pas accepté que le MT fasse le diagnostic sa réponse était « moi j'ai fait des études ! » ».

7. Les traitements

7.a. La pression positive continue (PPC)

Pour la majorité des patients, la PPC est bénéfique dans la prise en charge du SAHOS, elle est même devenue indispensable pour leur bien être et leur adhésion au traitement est totale.

7.a.1. Bénéfices de la PPC

- P1 : « Quand j'ai l'appareil plus longtemps la nuit, j'ai l'impression de dormir mieux ».
- P7 : « c'est devenu un besoin, sans elle il me manque quelque chose, je la mets comme je mets mon pyjama ».
- P9 : « pour moi la PPC c'est comme prendre son café le matin, moi j'ai besoin de prendre ma machine pour aller mieux, je ne peux plus m'en passer » ; « Ce n'est pas juste un confort, c'est véritablement nécessaire à ma santé ».
- P2 : « avec la machine, je dors mieux, je me sens moins fatiguée ».

- P12 : « depuis que j'utilise la machine, mon diabète est mieux et je pense que c'est grâce à elle ».

- P3 : « ah oui, je dors 6h d'affilée, je ne me lève plus pour uriner la nuit, le matin je me réveille normal, alors qu'avant j'étais fatiguée ».

- P8 : « je trouve un gros bénéfice à l'utiliser, je bricole à nouveau, je ne m'endors plus devant la télé et depuis que j'ai la machine je me sens plein d'énergie je me sens mieux ».

7.a.2. Seule et unique possibilité de traitement

Pour P2, P4, P7 et P11 elle est vue comme le seul traitement possible ; quand je leur demande comment le SAHOS se soigne, P4 et P7 répondent : « il y a que cette machine pour m'aider alors je la garde un maximum ».

7.a.3. Les difficultés rencontrées

- Le choix du support :

De nombreux masques existent tel que nasal, facial, buccal et lunettes...

Le masque facial est difficilement toléré, il est souvent abandonné pour des problèmes de fuites et la sensation d'étouffer est décrite par plusieurs patients.

« Pas facile de supporter un masque comme DARK VADOR ! » me dit P13 quand il évoque son masque facial.

- P1 : « avant j'avais le gros masque, il y avait trop de fuites ».

- P2 et P8 décrivent une sensation d'étouffer avec le masque facial, et une douleur au niveau de la base du nez.

Le support par masque nasal est le plus fréquemment utilisé dans l'échantillon, il apparaît le plus facilement supporté.

Toutefois, on peut noter que P5 a préféré d'emblée débiter par le masque facial : « je préfère, il me prend la bouche et le nez, je dors la bouche ouverte. Au début on

m'a proposé le masque nasal mais j'ai refusé de suite car je dors la bouche ouverte alors ça ne sert à rien ».

À noter que P14 est le seul à alterner le masque nasal et les lunettes.

- Le bruit :

Les patients appareillés depuis longtemps signalent la réduction du bruit des machines, mais se plaignent toujours du bruit fait par la circulation de l'air dans les tuyaux.

- P9 dit : « ma femme a eu du mal à l'accepter au début car le bruit la dérangeait, on a même dû faire chambre à part ».

Certains patients en sont réduits à devoir faire chambre à part, car leur conjoint ne supporte pas le bruit fait par la machine, c'est le cas de P3, P8 et P9.

La femme de P14 est obligée de mettre des boules Quies pour rester dans le lit auprès de son mari.

- Les fuites :

Autre problème majeur décrit par la majorité des patients. Les fuites sont les principales sources de réveils nocturnes. En effet lors du sommeil les patients déclarent que souvent le support bouge, et que cela engendre des fuites qui finissent par les réveiller.

Deux patients (P5 et P14) ont signalé un problème lié à leur masque qui présente des orifices pour permettre de laisser évacuer le CO₂ qui occasionnent des courants d'air capables de réveiller leur épouse.

Pour P3 les fuites peuvent provenir du joint d'étanchéité du support : « le plastique qui est autour du masque se fragilise et après il y a des fuites ».

- L'encombrement :

Lors des voyages, la machine doit les suivre partout, certains patients se plaignent de l'encombrement occasionné par la taille de leur machine.

-P2 : « je ne peux pas aller partout car je dois toujours l'emmener avec moi, d'ailleurs je ne l'emmène pas si je pars ».

-P10 : « Il est tellement encombrant que je ne l'emmène pas si je pars ».

- Gorge sèche :

Pour P1 avant d'avoir l'humidificateur : « j'avais la gorge et le palais desséchés ce qui me donnait la sensation d'étouffer ».

- P2 « Je toussais beaucoup et j'avais la gorge sèche, ça m'empêchait de le garder toute la nuit »

- Le circuit :

- P5 relate un problème lié à la rigidité du circuit : « Ce qui est énervant c'est le tube rigide, la nuit quand je me tourne vers mon épouse ça se coince et ça fait Ptchhhhh et ça la réveille ».

- Autres :

- P2 : « Sensation de poussière dans le nez, et je n'arrive pas à parler pendant que j'ai le masque ».

- P7 : « le plastique du support à mauvaise odeur ».

7.a.4. L'observance

Dans cette étude l'observance des patients est remarquable, avec une moyenne d'utilisation de 6h par nuit et une pratique journalière en cas de siestes pour l'ensemble des patients.

Les rares éléments pouvant la diminuer sont la crainte de l'électrocution lors des orages, un séjour d'une durée de 2-3 jours en dehors du domicile et, pour le patient P9, une panne de matériel.

Les patients P5, P11 et P12 l'utilisent même pendant la sieste, en effet P5 dit : « je l'utilise tous les jours même pour faire la sieste. Vous allez rire mais la première chose que je vais chercher avant de faire la sieste c'est ma machine je prends le masque et paf je le mets et alors à ce moment seulement je peux faire la sieste tranquillement, sinon il me manque quelque chose ».

7.b. Autres traitements spécifiques du SAHOS

Ils sont peu ou pas du tout utilisés. Seuls (P10 et P11) ont essayé un autre traitement que la PPC.

7.b.1. L'orthèse d'avancée mandibulaire (OAM)

Très mal supportée du fait de douleurs dentaires et d'hyposialorhée elle a rapidement été abandonnée en moins d'une semaine.

- P6 : « j'ai essayé une sorte d'appareil dentaire à porter la nuit, mais je ne l'ai pas du tout supporté, je salivais comme un chien et j'avais des douleurs dentaires je ne l'ai gardé qu'une semaine ».

7.b.2. La chirurgie

La quasi-totalité des patients n'a aucune notion d'un traitement chirurgical dans la prise en charge du SAHOS.

Seul P11 en a connaissance mais l'a d'emblée refusé en raison des douleurs post opératoires que lui a décrit un de ses amis qui avait subi un traitement chirurgical.

7.c. Règles hygiéno-diététiques

Les entretiens mettent en évidence qu'elles sont très peu connues des patients.

Quand je demande à P3 s'il existe d'autre moyen que la PPC pour lutter contre le SAHOS elle répond : « non ou du moins je ne sais pas ».

Il en est de même pour P4 et P7.

À l'opposé P6, P9, P11 et P13 sont convaincus que c'est important, P6 dit : « je suis persuadé qu'avoir une bonne hygiène de vie et perdre du poids c'est important ».

7.c.1. Régime alimentaire

Plus de la moitié des patients sont informés ou ont conscience que la perte de poids joue un rôle non négligeable dans le traitement du SAHOS.

- P1 : « avoir perdu 10kg a amélioré la qualité de mon sommeil ».
- P5 relate : « maigrir, depuis que j'ai maigri je me sens mieux, j'ai déjà perdu 4kg »
- P13 dit : « je sais que la prise de poids est mauvaise » et « car cause à effet avec la trachée, elle était bouchée avec le poids affaissement »
- P8 : « mon pneumologue m'a dit que j'allais peut être pouvoir me passer de la PPC car j'ai perdu beaucoup de poids ».

7.c.2. Pratique d'une activité physique

Tous les patients connaissent les bénéfices sur leur santé à pratiquer une activité physique, ils font tous de leur mieux.

- P1 : « je fais de la marche tous les jours ».
- P3 : « un peu d'exercice et surtout ne pas rester assis comme les personnes âgées ».

Mais certains comme P2 et P12 se trouvent limités du fait de leurs douleurs :

« Malheureusement mes douleurs aux jambes m'en empêchent ».

Ces patients tireraient bénéfice à être suivis par un kinésithérapeute.

7.c.3. Position durant le sommeil

Les patients P9, P13 et P14 ont connaissance ou se sont aperçus du bénéfice à

dormir en position sur le côté, ce qui figure dans les recommandations françaises ⁽³²⁾.
P13 : « je me suis aperçu que dormir sur le côté et non plus sur le ventre a amélioré mes symptômes ».

7.c.4. Tabac

Environ la moitié des patients retrouvés dans l'échantillon sont des anciens fumeurs.

Les seuls patients qui ne sont pas sevrés sont :

- P5 : « je fume beaucoup moins » et P13 qui souffre d'apnées familiales s'interroge au sujet de l'apparition d'apnées chez son père : « Peut-être parce que c'est un fumeur, je ne sais pas si le tabac aggrave l'apnée ».

7.c.5. L'alcool

L'idée selon laquelle l'alcool est un élément favorisant les apnées, est retrouvée chez peu de patients (P6, P12 et P13).

- P13 : « avant la machine je ronflais, et pour peu que j'ai consommé de l'alcool, c'était dramatique ».

Cependant comme le montre le cas de P6 : « mais moi je ne bois pas, juste deux verres de vin rouge le midi et le soir », il semble légitime de resituer le vin dans la catégorie des boissons alcoolisées.

7.c.6. Éviter les sédatifs

P6 et P8 sont sensibilisés à ce sujet.

- P8 a été interdit de consommer des sédatifs le soir par son pneumologue : « J'ai arrêté le médicament pour dormir avant je prenais de l'Imovane on l'a arrêté car ça augmentait mes apnées », il en est de même pour P6.

8. Les circonstances de découverte

8.a. Symptômes retrouvés par l'interrogatoire des patients

Le SAHOS est défini par des manifestations cliniques diurnes et nocturnes. Dans l'étude les symptômes les plus représentés sont : les ronflements (n=11) et la somnolence excessive (n=10) :

- Ronflements P1, P3, P4, P5, P7, P8, P10, P11, P12, P13 et P14
- Arrêt de la respiration P1, P13 et P14
- Pas de symptômes P1
- Maux de tête P2
- Nycturie P2, P6 et P8
- Somnolence excessive P2, P5, P6, P7, P8, P10, P12, P11, P13 et P14
- Fatigue matinale au réveil P8, P4, P5, et P7
- Hypertension artérielle réfractaire pour P7
- Troubles de l'humeur P8 et 14
- Dyspnée en altitude pour P9.

8.b. Symptômes constatés par une tierce personne

Dans la plupart des cas le diagnostic de SAHOS est évoqué en premier lieu par une personne de l'entourage des patients.

Le plus souvent c'est le/la conjoint(e) qui constate les apnées la nuit.

Pour P1 : « ma femme me disait la nuit tu ronfles puis tu t'arrêtes de respirer et tu reprends quelques secondes après ».

Il en est de même pour P4 : « ma femme me disait je suis obligé de te réveiller car j'ai l'impression que tu ne respirez plus ».

P5 relate : « Je ronflais et j'arrêtais de ronfler trop brutalement et ça lui faisait peur ».

P10 : « c'est ma femme qui a insisté en disant que ce n'était pas normal que je dorme tout le temps ».

Quelques fois, c'est une infirmière qui a évoqué le diagnostic :

Pour P2 c'est une IDE de l'hôpital St Roch au cours d'une hospitalisation.

Pour P8 ce sont les infirmières du centre de rééducation.

Ou d'autres personnes, pour P5 : « on est venu à parler avec la secrétaire de pneumologie des problèmes de sommeil ».

Pour P4 et P11 les apnées ont été décrites par leur voisin de chambre au cours d'une hospitalisation. P4 : « durant une hospitalisation, je flanquais la frousse à mon voisin de chambre parce que j'arrêtais de respirer la nuit », P11 : « durant mon hospitalisation j'ai flanqué la trouille à mon voisin ».

P3, P7 et P9 n'ont pas été diagnostiqués par une personne de leur entourage de proximité.

8.c. Conditions de l'enregistrement

Dans l'échantillon, les patients ont été diagnostiqués à l'aide d'une polygraphie qui s'est déroulée dans 50% des cas au domicile et dans l'autre moitié en milieu hospitalier.

Polygraphies au domicile pour P4, P6, P7, P11, P12, P13 et P14, demandées rarement par un médecin généraliste.

Polygraphies en milieu hospitalier chez P1, P2, P3, P5, P8 P9 et P10.

9. Informations concernant la maladie

Pour la majorité des patients les informations concernant le SAHOS proviennent du pneumologue.

Les autres ont bénéficié de l'aide du prestataire pour se perfectionner, d'une information de la part de leur médecin traitant et rarement (P1, P7 et P11) ils ont été informés par leur cardiologue.

P1, P3, P5 et P11 ont cherché des informations sur Google.

P2, P4, P12 et P14 ont vu des informations à la télévision.

Un patient n'a cherché aucune d'information sur le sujet.

10. Retentissements personnel et social

10.a. Mise en invalidité

Le SAHOS peut avoir d'importantes répercussions sur la vie au quotidien des patients.

P6 m'a raconté qu'en 1995 il avait dû être mis en maladie puis en invalidité à cause du SAHOS car son travail de policier était entravé par une somnolence diurne importante au cours de ses missions et de la conduite.

10.b. Vie intime perturbée

Quelques patients (P3 et P9), ont vu leur vie intime perturbée par le SAHOS, ils se sont confiés et ont avoué avoir été contraints à faire chambre à part avec leur conjoint(e) se retrouvant à dormir seul avec leur machine.

- P3 : « quand on a vu le bruit que cela faisait avec mon mari on a décidé de faire chambre à part pour ne pas le fatiguer ».

- P9 : « on a même fait chambre à part un moment ».

10.c. Vie sociale perturbée

La vie sociale des patients P5 et P11 a été perturbée au sein de leurs repas familiaux et dans leurs relations avec leurs amis qui ne comprenaient pas pourquoi ils s'endormaient de la sorte pendant les repas, leurs sorties...

- P5 : « Mais alors il y a le regard de l'autre elle ne comprenait pas pourquoi j'étais comme ça, mon frère venait et m'interrogeait : « tu as dormi cette nuit ? » ».

- P11 : « C'est dur pour les proches. Ils ne comprennent pas bien la maladie car elle est peu connue. C'est difficile à accepter pour eux ».

11. Professionnels de santé impliqués dans le SAHOS

11.a. Les spécialistes

11.a.1 Le pneumologue

Il est impliqué dans le diagnostic, l'appareillage et le suivi de la majorité de nos patients.

Pour certains, il est vu comme le seul spécialiste capable de prendre en charge le SAHOS.

Quelques patients lui reprochent des délais de consultations bien trop long pouvant s'étendre jusqu'à 3-4 mois et P12 m'a évoqué une mésaventure avec un pneumologue.

Un patient a bénéficié que d'une seule source d'information, P2 : « c'est uniquement le pneumologue qui m'a informé, aucune aide du prestataire, pas d'explications ».

11.a.2. Le cardiologue

Pour P7 c'est son cardiologue qui l'a adressé à un pneumologue pour réaliser une polygraphie à domicile car il n'arrivait pas à contrôler sa tension.

11.a.3. Le néphrologue

- P1 a pour médecin traitant son néphrologue, quand je lui demande le rôle de son néphrologue dans son suivi il me répond : « je peux dire qu'elle n'y connaît pas grand chose, elle me demande comment je m'en sors avec la machine ».

11.b. Le médecin généraliste

Il est impliqué dans le dépistage et dans le suivi du SAHOS chez une minorité des patients de l'étude.

De rares patients ont été appareillés par un médecin généraliste.

Pour P4 c'est son médecin traitant qui après avoir été informé par sa femme de ses arrêts respiratoires nocturnes, l'a orienté vers le spécialiste et lui a permis de réaliser la polygraphie.

Pour P4 il est vu comme le « coordinateur » des rendez-vous avec le pneumologue, il en est de même pour P6 : « Il m'informe, me questionne, me demande comment je tolère la machine et en cas de problème il contacte mon pneumologue ».

Pour P5 : « c'est mon médecin traitant qui a diagnostiqué mes apnées par rapport aux explications de mon épouse concernant mes nuits ». Malheureusement en ce qui concerne le suivi : « Mon médecin généraliste me demande quelquefois comment ça se passe avec la machine mais il avoue ne pas comprendre grand chose en ce qui concerne les apnées et il préfère laisser ça au spécialiste ».

- P11 : « mon médecin traitant, il me demande comment ça va, si j'ai des difficultés ; c'est un type bien le médecin traitant, il est au courant de tout sur moi il sait tout, il a tout grâce à son ordinateur et mon dossier. », « C'est plus rapide pour le voir il est plus disponible que le spécialiste ».

- P12 ayant fait son enregistrement au domicile à l'aide de son médecin traitant met en avant les délais plus courts : « si c'est possible avec le médecin traitant, c'est pratique pour le patient car les délais sont plus rapides ».

Malheureusement, des patients ont pu avoir des remarques négatives à son égard du fait d'un retard dans le diagnostic et l'absence de rôle en matière de suivi.

- P9 : « je sais qu'il le sait mais ça ne l'intéresse pas, c'est dommage...Il ne me suit pas ».

- P13 : « il ne joue pas de rôle dans le suivi, j'ai changé il y a peu de temps, mais même l'ancienne n'avait pas de questions par rapport à ça. Elle ne m'a jamais questionné sur mon sommeil, c'est moi qui lui en ai parlé et elle disait que c'était de la dépression ou de l'angoisse ... Si je n'avais pas insisté je n'aurais toujours pas compris pourquoi j'étais comme ça ».

11.c. Le prestataire

Il est reconnu par beaucoup de patient comme un élément essentiel du suivi et représente une aide au quotidien.

Pour P2 : « dès que j'ai un problème je lui téléphone et il vient de suite ».

Il en est de même pour P5 « si j'appelle le prestataire le matin il est là dans l'après midi pour répondre à mes besoins ».

Son efficacité dans le suivi, son information et sa réponse rapide en cas de besoins (< 24-48h), ont été citées par huit de nos patients.

IV - DISCUSSION

1. L'étude

1.a. Population

J'ai choisi de rencontrer des patients porteurs d'un SAHOS appareillé par PPC âgés de plus de 18 ans.

Dix entretiens ont été réalisés avec des personnes d'un niveau baccalauréat et quatre autres possèdent le certificat d'étude, tous parlent couramment le français ce qui permet de penser que les réponses obtenues aux questions posées, ne sont pas limitées par une insuffisance de compréhension du fait d'une barrière linguistique.

En effet les patients étrangers ont beaucoup plus de mal à être soignés ou être compris.

L'étude des antécédents de santé fait apparaître que la plupart des patients sont atteints de plus de deux pathologies en dehors du SAHOS.

Les pathologies les plus retrouvées sont : l'obésité, l'hypertension, le diabète et la dyslipidémie.

Ces résultats rejoignent ceux des nombreuses études épidémiologiques réalisées à ce jour ^(10; 31 ; 22 ; 40 ; 28).

1.b. Ancienneté du SAHOS et de l'appareillage

La majorité des patients sont appareillés depuis moins de 5 ans, et peu d'entre eux sont appareillés depuis les années 1990.

L'ancienneté révèle que si l'adaptation à l'appareillage a été difficile, l'utilisation de la PPC les satisfait totalement.

Par contre les connaissances sur la maladie sont réduites ; ils appliquent rarement les mesures hygiéno-diététiques associées et ne cherchent pas forcément à en savoir plus sur leur pathologie.

L'étude met en évidence un retard en matière de dépistage du SAHOS chez près de la moitié des malades avec un retard de prise en charge maximal pouvant aller

jusqu'à 20 ans.

Tout ceci évoque l'intérêt qu'il y a et qu'il y a eu d'améliorer l'information et le dépistage de ce syndrome.

1.c. Connaissances des patients sur le SAHOS

Concernant l'origine de la maladie, très peu de patients relatent une obstruction des voies aériennes supérieures.

Les complications encourues ne sont que partiellement connues par les patients. Pour l'ensemble des patients, les principales complications présentées sont par ordre de fréquence l'asthénie, une somnolence excessive et des complications cardiovasculaires ; moins d'un tiers des interviews mettent en évidence le risque d'accident de la route.

À ce sujet, il est utile de rappeler les résultats de l'enquête « sommeil et accidentologie »⁽³⁰⁾.

Les malades apnéiques ont sept fois plus de chance d'être impliqués dans un accident de la circulation que les patients vierges de désordre respiratoire ceci du fait de la somnolence qui est trois fois plus fréquente chez les patients porteurs de SAHOS.

Dans la plupart des cas il s'agit d'une sortie de route sur autoroute avec absence de passager et absence de signes d'évitement⁽¹²⁾. Des études ont clairement montré que le traitement par PPC réduit significativement le risque d'accident chez les malades apnéiques⁽¹³⁾.

L'arrêté du 7 mai 1997 précise que le SAHOS fait partie des maladies incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire. Un nouvel arrêté sur l'inaptitude à la conduite a vu le jour le 28 décembre 2005 afin de mieux définir les modalités d'évaluation de l'aptitude à conduire des malades souffrant de troubles du sommeil. Cet arrêté présente une distinction claire entre les conducteurs professionnels et non professionnels et spécifie clairement les modalités d'évaluation des chauffeurs souffrant de somnolence ou d'insomnie associée à une somnolence.

Il y a obligation de se traiter pour conduire après évaluation par un médecin agréé et de poursuivre une surveillance ; le permis étant acquis pour une durée limitée à un

an. D'autre part il y a obligation de vérifier l'absence de somnolence pour le groupe de conducteurs professionnels (conducteurs de taxi, d'ambulances, de véhicule pour ramassage scolaire, véhicules pour le transport public de personnes, les formateurs du permis de conduire et les conducteurs de voiture de remise) par des tests de maintien d'éveil (TME) ⁽²⁾.

Ces données soulèvent la notion de risque pour le patient de ne pas être couvert par son assurance en cas d'accident et pour le médecin spécialiste ou généraliste, si il n'a pas prévenu le patient du risque d'accident.

Il y a également danger de méconnaissance du syndrome par le médecin du travail ou celui expert de la commission du permis de conduire si ces derniers ne sont pas spécialisés dans les pathologies du sommeil ⁽²⁾.

D'autre part les multiples enquêtes publiées concernant SAHOS et accidents du travail révèlent qu'une maladie non traitée expose à un risque quarante fois plus important de somnolence excessive et à deux fois plus d'accidents sur les lieux professionnels ^(35 ;36 ;21).

L'information reçue sur la maladie provient essentiellement du pneumologue. Celle qui provient du médecin traitant est retrouvée dans moins de cas que le prestataire, ces résultats sont en concordance avec ceux retrouvés dans la littérature ⁽¹⁵⁾.

Les autres sources d'informations retrouvées sont l'internet et certains ont été informés par le biais d'émissions de télévision, les plus récentes : « Les experts Europe 1 13/01/2014 ; Apnée du sommeil Sante Télématin : France 2 21/11/2013 ».

1.d. Correction de l'index apnées/hypopnées (IAH)

L'IAH est une notion très peu connue, un seul patient est en mesure de me répondre toutefois de manière approximative.

L'accès aux données concernant l'IAH initial et après correction a permis de mettre en évidence une parfaite correction des apnées prouvant la parfaite efficacité de la PPC. En effet dans treize cas l'IAH était inférieur à 3, le pourcentage de 100% n'a pu

être obtenu car un patient n'avait pas encore eu sa visite de contrôle et je n'ai pas eu accès à ses données de manière rétrospective.

1.e. En ce qui concerne la ventilation par PPC

La plupart des patients déclarent bien vivre avec le SAHOS. Après avoir subi, digéré et intégré les difficultés liées à la vie au quotidien avec leur PPC, ils ne se sentent plus gênés par la maladie.

Cela signifie bien que la maladie a pu entraver l'existence 'normale' des individus. En effet, la perception que peut en avoir le soignant, de par les contingences matérielles liées au traitement, est à l'évidence une lourde contrainte. Pourtant, certains patients se sentent revivre après le diagnostic et le traitement adéquat, P9 dit : « depuis que j'ai la machine je revis, je ne peux plus m'en passer ».

L'accès aux derniers rapports d'observance des patients de l'étude permet de considérer la population étudiée comme un exemple en matière d'observance.

En tenant compte des nouveaux critères de prise en charge de la sécurité sociale qui préconise une utilisation de 84 heures d'utilisation sur les 28 derniers jours, et avec au moins 20 jours d'utilisation à 3 heures sur cette période de 28 jours afin de rembourser les patients le taux d'observance selon ces critères s'avère être de 100%.

Ces résultats sont supérieurs aux études princeps qui retrouvent normalement une observance aux alentours de 50 à 86% ⁽³²⁾.

L'utilisation d'un humidificateur est retrouvé chez neuf patients et semble être un facteur favorisant l'observance du traitement alors qu'il n'est pas recommandé en première intention par la société française de pneumologie ⁽³²⁾.

Le support le plus fréquemment rencontré est le masque nasal qui est utilisé chez neuf patients, le masque facial étant utilisé par les cinq restants.

Le masque nasal étant mieux toléré, il est à recommander en première intention.

Il apparaît nécessaire de prendre en considération le type de respiration du patient : buccale ou nasale. Car en tenant compte du vécu de P11, on s'aperçoit que

proposer un masque inadapté expose à l'inefficacité du traitement du fait de l'existence de fuites. En effet on avait proposé à P11 un masque nasal alors qu'il respirait la bouche ouverte.

Pour la majorité des patients la ventilation par PPC est devenue indispensable à leur bien être.

1.f. Concernant les mesures hygiéno-diététiques

Dans cette étude, la plupart des patients étaient en surpoids dont neuf obèses. Malheureusement quand je leur demande si ils connaissent les mesures associées au traitement par PPC, seulement la moitié des patients évoquent une réduction pondérale associée à un régime alimentaire.

Il est primordial de rappeler que le poids est un facteur reconnu comme favorisant les apnées, et par conséquent qu'il faut sensibiliser voir encourager les patients à perdre du poids pour lutter contre le SAHOS dès l'instant que l'on diagnostique et que l'on prend en charge le patient. Il est important de rappeler qu'en plus d'être applicable à tous, dans le SAHOS, une perte de poids de 10% en cas d'obésité peut entraîner une baisse significative de l'IAH allant jusqu'à 30% voir une guérison ⁽²⁹⁾.

Concernant le tabagisme, peu des patients sont fumeurs et en ont réduit leur consommation.

Il faut noter que les fumeurs ont au moins trois fois plus de risque de souffrir du SAHOS que les non fumeurs ^(17; 38 ;6).

Et que d'après les recommandations ⁽¹⁶⁾, il est conseillé d'arrêter la consommation de tabac qui favorise les apnées.

Peu de patients consommaient des sédatifs mais il faut rappeler qu'il est recommandé ⁽³²⁾ d'éviter la consommation de sédatifs qui augmentent la survenue d'apnées.

Il est utile de rappeler aux patients que ces mesures sont applicables à toute la population pour améliorer la qualité de vie et du sommeil.

1.g. Concernant l'activité physique journalière

L'étude montre que la plupart des patients souhaitent ou pratiquent une activité physique, mais que malheureusement dans quelques cas malgré leurs bonnes intentions, ils n'y parviennent pas à cause de douleurs chroniques ou d'un essoufflement. (P8, P12, P14).

L'activité physique apparaît comme un facteur capital de lutte contre les effets du stress oxydant associé à l'hypoxie intermittente secondaire aux troubles respiratoires au cours du sommeil ⁽²⁶⁾.

1.h. Importance de l'existence d'une tierce personne pour le diagnostic de la maladie

L'analyse des résultats montre le rôle primordial du conjoint ou d'une tierce personne pour évoquer ou suspecter la maladie. C'est en effet l'intuition ou l'observation d'un tiers qui a permis de déceler l'existence d'un SAHOS.

Le conjoint oriente le diagnostic dans la majorité des cas, le personnel soignant dans deux cas et le voisin de chambre dans un cas.

Cette analyse permet de soulever un problème de dépistage. Dans notre société où il existe de plus en plus de personnes qui vivent seules, le diagnostic par le conjoint ou le tiers risque fortement de ne pas être fait, et expose donc à des retards de diagnostic avec augmentation des risques vitaux pour le sujet et pour les tiers, par endormissement lors de la conduite de véhicule ou sur le poste de travail, ainsi que des erreurs par manque de concentration ou de transmission de données au travail ou dans la vie courante.

Il apparaît donc primordial de favoriser une meilleure diffusion des informations ainsi qu'une meilleure intégration des risques et d'éviter l'isolement.

1.i. Intérêt des représentations et des ressentis de la maladie

L'étude des entrevues montre une variabilité dans les représentations, les ressentis et les perceptions des patients.

Ceci amène à évoquer les différentes réactions psychologiques possibles et tout à

fait normales d'un patient à qui on annonce une maladie grave et chronique mettant en jeu le pronostic vital.

Il s'agit en effet d'un processus de deuil d'un état antérieur.

Les remarques de P11 amènent à évoquer cette problématique : « J'ai accepté avec patience au fil du temps ma situation et maintenant je vis bien avec » et de P8 : « Lorsque j'ai appris la nouvelle, j'ai pleuré. Lorsqu'on m'a présenté la machine la première fois, j'ai eu peur et je me suis dit que je ne coucherai jamais avec ça, que c'était impossible et que je ne serai pas capable. Les premières semaines, je ne dormais pas, j'étais stressée. Il faut prendre du temps pour l'accepter, il y a un deuil à faire. Je suis prise avec ma machine, je vie avec, il faut que je l'accepte. J'ai été chanceuse car mon mari m'a toujours soutenue à 100%. Quand j'ai appris la mauvaise nouvelle, j'avais peur qu'il me rejette, j'avais peur de l'inconnu qui m'attendait ».

Le patient se trouve confronté à une nouvelle situation qui va bouleverser sa vie tant sur le plan physique que psychologique et socio-professionnel, et il devra la réorganiser en fonction.

Accepter la perte de son équilibre antérieur, c'est faire le deuil de cet équilibre, ce qui est générateur d'angoisse et nécessite un processus complexe et lent de maturation psychologique qui passe par plusieurs étapes, décrites entre autre par Elisabeth KUBLER-ROSS dans les domaines de personnes en fin de vie :

- le choc initial
- la dénégation et le déni
- la révolte
- le marchandage
- la tristesse
- l'acceptation

Ces étapes sont des points de repère importants à connaître pour la compréhension du vécu et du comportement du malade vis à vis de la maladie ainsi que pour l'adaptation de l'attitude des soignants. Le cheminement psychologique n'est aucunement linéaire, le patient pouvant passer par exemple après un temps d'acceptation à une phase de révolte. Il est aussi spécifique à chacun et soumis à tout évènement de vie pouvant remettre en question l'équilibre de santé dans lequel la personne se trouve ⁽¹⁾.

2. Comment améliorer la prise en charge du SAHOS ?

2.a. Alléger les contraintes

Cette mesure apparaît primordiale pour les patients.

La prise en charge par PPC doit être abordée comme une amélioration de la qualité de vie en cas de symptômes prédominants et comme un moyen permettant d'éviter les complications dans les cas où le retentissement clinique est moindre.

Les principales nuisances rencontrées sont le bruit et les fuites, il est utile de rappeler au patient l'évolution majeure qu'ont déjà subi les appareils de PPC. Actuellement les dernières machines affichent des caractéristiques avec une émission de bruit de 24dB en moyenne ce qui correspond au seuil de chuchotement alors qu'il y a encore pas si longtemps les machines avaient des caractéristiques de 40dB qui correspond au niveau de bruit d'une salle d'attente.

Le bruit est souvent exprimé dans les plaintes de conjoint(e) des patients ; il semble bon de leur rappeler que la machine peut diminuer voire abolir les ronflements du patients apnéiques qui peuvent atteindre jusqu'à 100dB, ce qui correspond à dormir avec la nuisance sonore d'une tronçonneuse.

L'attente concernant un nouveau traitement dans la prise en charge du SAHOS est sur le point d'aboutir. La neurostimulation de l'hypoglosse (NSH) présentée en 2011, consiste en une stimulation intermittente du nerf hypoglosse, effectuée à l'aide d'un générateur implantable au niveau du muscle pectoral, au cours du sommeil pendant la phase inspiratoire. Elle a pu être évaluée et ses résultats à un an confirment l'efficacité et la bonne tolérance de cette nouvelle technique. Il est probable que l'on assiste prochainement à des études contrôlées sur de plus larges populations avant d'obtenir, en France, la possibilité d'inclure cette technique dans notre stratégie thérapeutique ^(33; 23).

2.b. Promouvoir l'éducation thérapeutique des patients (ETP)

Comme le précise la loi Hôpitaux, patients, santé et territoires (HPST) ⁽²⁷⁾, l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient.

Si 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, 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 soins, plus proche de l'acte d'accompagner que de guérir, qui certainement, permettra aux patients de bénéficier pleinement des potentiels thérapeutiques des traitements actuels ⁽⁴⁾.

2.c. Promouvoir le dépistage

La mise en place d'affiches, dans les salles d'attentes des médecins généralistes et des différents spécialistes pouvant être amenés à rencontrer des patients porteurs d'un SAHOS, peut être une aide au dépistage de la maladie ⁽⁵⁾.

Ne serait-il pas utile et judicieux d'ajouter un item systématique durant l'interrogatoire du patient concernant son sommeil, à la recherche de ronflements et d'apnées comme on peut le faire pour le tabac et la consommation d'alcool ?

Un retard de dépistage a été trouvé chez cinq patients car ces derniers et leurs proches ont eu tendance à minimiser les apnées.

Pourquoi ne pas tenir compte de l'efficacité de campagnes télévisées d'informations comme celle réalisée en mars 2013 sur le dépistage du cancer colorectal, et encourager à en proposer une sur le syndrome des apnées ⁽¹⁶⁾.

2.d. Cibler les populations à risques

Communes aux recommandations françaises de la SPLF ⁽³²⁾ et aux recommandations américaines de l'American Academy of Sleep Medicine ⁽⁹⁾, les patients à haut risque de SAHOS sont :

- Obèses avec BMI >35
- Insuffisance cardiaque congestive
- Fibrillation auriculaire
- Hypertension artérielle réfractaire
- Diabète non-insulino dépendant (DNID)
- Attaque cérébrale
- Hypertension artérielle pulmonaire
- Conducteurs de véhicules à haut risque
- Bilan pré-opératoire de la chirurgie bariatrique

2.e. Prévenir à l'aide de messages simples

« Ronfler et apnées = et si vous en parliez en à votre médecin ? »

Étant donnée la prévalence actuelle et à venir du syndrome d'apnées-hypopnées obstructives du sommeil, il semble essentiel que l'éducation de la population se fasse de manière précoce, avant même l'apparition de la maladie, au moyen de messages simples accessibles à tous. L'impact de message tels que « Manger cinq fruits et légumes par jour » ou encore « les antibiotiques, c'est pas automatique » ont bien été compris par la population en général.

3. Les limites de l'étude

Les thèmes abordés touchent le patient dans son intimité. Il est bon de se demander si une telle intrusion ne rend pas certains patients peu à l'aise dans un interrogatoire

qui porte sur leur mode de vie par un individu qui est ni proche, ni leur médecin. Cela peut influencer leurs réponses.

D'autres, au contraire, se sentent peut-être plus libres et plus concernés par leurs réponses du fait que l'interviewer est totalement à leur écoute et extérieur à leur vie. L'échantillon ne comporte pas d'enfants, mais il est indispensable de signaler que la prévalence du SAHOS chez l'enfant est de 3% ⁽³⁴⁾ d'où l'intérêt d'un dépistage et d'une prise en charge précoce quelque soit l'âge.

3.a. Enregistrement audio des entretiens

Enregistrer les entretiens sur un support audio permet de pallier aux biais de mémorisation. Cependant, on peut se demander si le fait d'être enregistré ne gêne pas certains patients de façon consciente ou non et ainsi induit une certaine retenue dans leurs réponses.

3.b. Biais de recrutement

Les malades interrogés sont issus à la fois de la patientèle d'un unique médecin généraliste spécialisé dans le SAHOS, d'un service hospitalier dédié à la prise en charge des troubles respiratoires du sommeil et de patients tout venant hospitalisés au sein du CHPG. Les réponses obtenues ne sont pas généralisables à la population générale. De plus, le médecin généraliste et les médecins de l'hôpital Pasteur choisis sont issus du CHU de Nice, et sont peut-être plus sensibilisés à la nécessité de mettre à jour leurs connaissances, appliquer les recommandations en vigueur et les transmettre aux patients qu'ils prennent en charge.

3.c. Subjectivité liée à la méthodologie

L'entretien semi-dirigé, reproduisant le colloque singulier, ne permet pas une totale objectivité. En effet, l'interviewer procède à l'identification des éléments du discours et à leur classement en fonction de ses propres interprétations. Il y a donc, nécessairement un biais d'interprétation.

De même j'ai pu remarquer que plus je réalisais des entretiens, plus j'étais à l'aise dans la façon de les mener. Cela a pu modifier le déroulement des entretiens.

Par manque de moyens, je n'ai pas réalisé de triangulation de l'analyse par un autre chercheur et il n'y a pas eu de retro-vérification de l'analyse par les patients interrogés.

3.d. Taille de l'échantillon et type d'étude

Comme pour la plupart des enquêtes semi-dirigées réalisées pour les thèses de doctorat en médecine, j'ai choisi de rencontrer une quinzaine de personnes. La petite taille de l'échantillon ne permet pas une analyse statistique et une extrapolation des résultats à la population générale. Ce n'est pas le but de ce travail qui veut mettre en avant ce que le patient a de plus singulier dans son rapport à la maladie et dans l'application de son traitement.

V - CONCLUSION

Les résultats de l'analyse des entretiens nous montrent la grande hétérogénéité de la représentation du SAHOS qu'ont les patients atteints de cette pathologie.

Elle apparaît souvent fautive, décalée ou niée en raison d'une connaissance partielle ou d'une absence de connaissance des aspects physiopathologiques de la maladie, ou du fait d'une modalité erronée dans le processus d'acceptation de sa maladie.

Les multiples mesures thérapeutiques associées à la PPC et les complications graves de la maladie apparaissent très peu connues des patients.

Cette enquête révèle l'importance de la présence d'une tierce personne auprès du malade pour évoquer ou suspecter le diagnostic.

Dans la société actuelle où le nombre de personnes vivant seules ne cesse d'augmenter on conçoit l'importance d'une meilleure information auprès de la population générale mais surtout auprès des sujets à haut risque de SAHOS : obèses, diabétiques, hypertendus, consommation tabagique et alcool, usage de somnifères et de tranquillisants, associés à un ronflement, une somnolence diurne et une asthénie le matin au réveil.

Il est utile de se rappeler la responsabilité du SAHOS dans les accidents du travail, de la vie courante et les accidents de la circulation par endormissement, AVC ou infarctus du myocarde. Les responsabilités du patient, du médecin généraliste ou spécialiste et du médecin du travail sont engagées si il est prouvé qu'un SAHOS se trouve être à l'origine de l'accident. A ce sujet deux arrêtés ministériels datant de 1997 et 2005 définissent la législation du dépistage des apnées chez les patients conducteurs professionnels. Si ces derniers se trouvent être contrôlés et dépistés, il n'en est pas de même pour tous les autres usagers de la route qui empruntent tous les jours leur véhicule pour se rendre à leur travail, pour leurs loisirs ou leurs vacances.

Parfaire la prévention et améliorer le dépistage dans la population apparaissent indispensables à ce jour.

Ainsi renouveler des campagnes d'informations à l'échelon national au moyen de slogans simples, facilement mémorisables par les divers médias, repris par des plaquettes d'information chez les professionnels de santé, dans les stations services, sont des modalités d'enseignements et d'éveil au danger qu'il importe d'utiliser pour une meilleure sensibilisation des patients potentiels, de leur famille et de leur entourage.

Le médecin généraliste se trouve être le médecin référent de coordination des soins ; son rôle est majeur dans la présomption, la demande de confirmation du diagnostic et le suivi. Pour améliorer le dépistage pourquoi ne pas inclure systématiquement au cours de l'interrogatoire l'item suivant : « ronflements, fatigue, obésité, diabète, hypertension, attention danger ! Un risque de SAHOS est à suspecter ! ».

Une fois l'information du patient assurée, il est indispensable d'organiser son éducation-prévention-santé par l'apprentissage des mesures hygiéno-diététiques systématiques à appliquer.

Une écoute attentive et une recherche ciblée des préoccupations du malade ajusteront la prévention avec des consignes adaptées et personnalisées.

Un enseignement des complications graves du SAHOS sensibilisera le patient et son entourage à mieux respecter les règles de prévention et de sécurité. Par là même, le patient responsabilisé deviendra acteur dans ses soins et décidera de la représentation qu'il souhaite avoir de sa maladie.

L'amélioration des techniques de traitement est justifiée et souhaitée par de nombreux malades, toutefois il serait également sage d'envisager une recherche et une élimination des multiples facteurs déclenchant avant que la maladie ne soit avérée.

VI - BIBLIOGRAPHIE

- 1) ASSAL LP. La maladie chronique : une autre gestion, une autre prise en charge. Encycl Méd Chir (Paris, Elsevier) AKOS Encyclopédie Pratique de Médecine, 1-0020, 1998, 16p
- 2) Association française de narcolepsie cataplexie et d'hypersomnie http://www.anc-narcolepsie.com/DROIT_dem_permis.htm dernière consultation février 2014.
- 3) AYAPPA I. The upper airway in sleep : physiopathology of the pharynx. Sleep Med Ver 2003;7:9-33
- 4) BARTHASSAT V, et al. Therapeutic education for patients with obstructive sleep apnea. Med Mal Metab 2009;3:298-302
- 5) BOULARD.E, L'affichage en salle d'attente influence-t-il les motifs de consultation, Saint-Etienne Juin 2013, dernière consultation Janvier 2014.
- 6) BOUSSOFFARA F Tabagisme et sévérité du SAHOS, Revue des maladies respiratoires 2013;30:38-43
- 7) CHANELIERE M. Impact des événements indésirables sur la pratique des médecins généralistes Étude qualitative auprès de 15 praticiens de la région Rhône-Alpes Année 2005 Lyon Dernière consultation Janvier 2014.
- 8) Conseil d'Évaluation des Technologies de la Santé du Québec. Le traitement de l'apnée obstructive du sommeil par une pression positive continue par voies nasales. Montréal: CETS; 1990.
- 9) EPSTEIN LJ, et al. Clinical guideline for the evaluation, management and long-term care of obstructive sleep apnea in adults. J Clinical Sleep Med 2009;5:263-276
- 10) FOSTER GD, et al. Obstructive sleep apnea among obese patients with type 2 diabetes. Diab Care 2009;32:1017-1019
- 11) FOSTER GD et al Sleep ahead research group of look ahead research. A randomized study on the effect of weight loss on obstructive sleep apnea among obese patients with type 2 diabetes. Arch Intern Med 2009;169:1619-1621
- 12) FOUZIA KADILI, Troubles du sommeil et sécurité routière, juin 2011, doctinews, dernière consultation Décembre 2013.
- 13) GEORGE CF. Reduction in motor vehicle collisions following treatment of sleep apnea with nasal CPAP. Thorax 2001;56:508-512
- 14) GERARD N. Etude qualitative des motifs de non-dit des patients diabétiques de type 2. Thèse d'exercice en Médecine générale, 2013, Université Toulouse III - Paul Sabatier, dernière consultation Janvier 2014

- 15) GHIVALLA-OMARJEE S. Facteurs prédictifs d'inobservance thérapeutique dans le Syndrome d'apnées du sommeil appareillé. Niveau d'implication du médecin généraliste dans la prise en charge thérapeutique. Étude menée au travers d'un auto-questionnaire sur une population de 309 patients et de 120 médecins généralistes. Juin 2010, Saint Denis de la Réunion, dernière consultation Décembre 2013.
- 16) Institut national du cancer Bilan d'information de la campagne d'information Mars bleu 2013 sur le dépistage du cancer colorectal, Disponible sur <http://www.e-cancer.fr/publications/58-information/739-bilan-de-la-campagne-dinformation-mars-bleu-2013-sur-le-depistage-organise-du-cancer-colorectal>, dernière consultation Février 2014.
- 17) KASHYAP R Higher prevalence of smoking in patients diagnosed as having obstructive sleep apnea. *Sleep Breath* 2001;4:167-172.
- 18) KAUFMANN JC. L'entretien compréhensif, Edition Nathan, 2003.
- 19) KHEIRANDISH-GOZAL L. Treatment of obstructive sleep apnea is associated with decreased cardiac death after percutaneous coronary intervention. *J Am Coll Cardiol* 2007;50:1310-1314.
- 20) LAWATI A. Epidemiology, risk factors and consequences of obstructives sleep apnea and short sleep duration. *Prog Cardiovasc Dis* 2009;51:285-293
- 21) LINDBERG E, et al. Role of snoring and daytime sleepiness in occupational accidents. *Am J Respir Crit Care Med* 2001;164:2031-2035.
- 22) LOGAN AG, et al. High prevalence of unrecognized sleep apnoea in drug-resistant hypertension. *J Hypertens* 2001;19:2271-2277
- 23) MALHOTRA A. Hypoglossal Nerve stimulation for Obstructive Sleep Apnea. *N Engl J Med* 2014;370:170-177.
- 24) MARIN J, et al. Long-term cardiovascular outcomes in men with obstructive sleep apnoea-hypopnoea with or without treatment. *Lancet* 2005;365:1046-1053
- 25) MARIN JM, et al. Outcomes in patients with chronic obstructive pulmonary disease and obstructive sleep apnea. *Am J Respir Crit Care Med* 2010;182:325-331
- 26) MEURICE J.C, L'activité physique pourrait elle avoir un rôle protecteur vis-à-vis des troubles respiratoires au cours du sommeil et leurs complications ? *Rev Mal Respir* 2010;27:667-669
- 27) Ministère des affaires sociales et de la santé Loi Hôpital, patients, santé et territoires, sante.gouv.fr, dernière consultation Janvier 2014.
- 28) O'KEEFFE T, et al. Evidence supporting routine polysomnography before bariatric surgery. *Surg* 2004;14:23-26

- 29) PEPPARD PE, et al. 2000 Longitudinal study of moderate weight change and sleep-disordered. JAMA 2000 ;284 :3015-3021
- 30) PHILIP P, et al. Fatigue, alcohol, and serious road crashes in France: factorial study of national data. BMJ 2001;322:829-830
- 31) SJOSTROM C et al. Prevalence of sleep apnoea and snoring in hypertensive men: a population based study. Thorax 2002;57:602-607
- 32) Société française de pneumologie de la langue française (SPLF) Recommandations pour la Pratique Clinique Syndrome d'apnées hypopnées obstructives du sommeil de l'adulte. Revue des Maladies Respiratoires (2010) 27, 806-833.
- 33) STROLLO P et al. Upper Airway stimulation for Obstructive Sleep Apnea. N Engl J Med 2014;370;139-149
34. SUN J, et al. Obstructive sleep apnea syndrome in children : Epidemiology, pathophysiology, diagnosis and sequelae. Korean J Pediatr 2010;53:863–871
- 35) ULFBERG J, et al. Heavy snorers and patients with obstructive sleep apnea, Chest. 1996;110:659-63.
- 36) ULFBERG J, et al. Sleep-disordered breathing and occupational accidents, Scand J Work Environ Health. 2000;26:237-242
- 37) VEALE D, et al, Mortality of sleep apnea patients treated by nasal continuous positive airway pressure registered in the ANTADIR observatory. Association Nationale pour le Traitement A Domicile de l'Insuffisance Respiratoire chronique, ERJ, 2000;15 :326-331
- 38) WETTER DW. Smoking as a risk factor of sleep-disordered breathing. Arch Intern Med 1994;154:2219-2224.
- 39) YOUNG T. Predictors of sleep-disordered breathing in community-dwelling adults : the Sleep Health Stud. Arch Intern Med 2002;162:893-900
- 40) YUMINO D, et al. Prevalence and physiological predictors of sleep apnea in patients with heart failure and systolic dysfunction. J Card Fail 2009;15:279-285

VII - ANNEXE 1 : Grille d'entretien

1. Caractéristiques générales de la population

- Puis-je vous demander votre âge ? (+ sexe)
- Acceptez-vous de me donner votre poids et votre taille ?
- Pouvez-vous me donner votre statut marital ?
(en couple, célibataire, veuf)
- Acceptez-vous de me dire quelle est votre profession ?
- Êtes-vous d'accord pour me préciser votre niveau d'étude ?
(BAC, certificat d'étude, BEP...)
- Quand a-t-on découvert que vous étiez atteint du SAHOS ?
- Comment a-t-on découvert votre maladie ?
Qui l'a évoqué ?
Quels étaient les symptômes ?
Qui a fait le diagnostic ?
Comment l'a-t-on fait ?
- Souffrez-vous d'autres maladies ?
- Fumez-vous ou avez-vous déjà fumé ?
- Consommez-vous de l'alcool régulièrement ?
- Index apnée/hypopnée initial et actuel ?

2. Connaissances générales sur le SAHOS ?

- Que représente le SAHOS pour vous ?
Définition, maladie, index apnées/hypopnées, complications
- Comment se soigne-t-il d'après vous ?
- Quelles sont vos habitudes alimentaires ?
- Pratiquez-vous une activité physique journalière ?
- Qui vous a informé sur le SAHOS, le traitement, la surveillance, et ses conséquences ?
- Quels moyens vous ont permis d'obtenir des informations sur votre pathologie ?

3. La PPC :

- Quel support utilisez-vous pour votre PPC ?
(masque nasal, masque facial...)
- Avec quelle fréquence l'utilisez-vous ?
- Quand vous la portez, combien de temps la gardez-vous ?
de 4h , entre 4 et 6h, plus de 6h
- Quelles sont ses répercussions et les difficultés que vous rencontrez lors de son utilisation ?
(Bruits, Vacances, vie de couple...)
- Quelles sont vos attentes dans la prise en charge du SAHOS ?
- Il existe d'autres traitements pour améliorer le SAHOS quelles connaissances en avez vous ?
(Orthèse, chirurgie)
- Pour vous, quelle est la place des mesures hygiéno-diététiques dans le traitement du SAHOS ?
- Avez-vous constaté une amélioration dans votre quotidien et de votre santé depuis le début de votre traitement par PPC ?
- Qui suit votre SAHOS ? (médecin traitant, pneumologue...)
- Quelle est la place de votre médecin traitant dans le suivi du SAHOS ?
- Quelles suggestions avez-vous concernant son rôle dans le suivi ?

RÉSUMÉ

Introduction : Le syndrome d'apnées-hypopnées obstructives du sommeil (SAHOS) est un problème de santé publique par ses conséquences médico-socio-professionnelles. Sa prévalence est estimée à 2,5 millions de personnes en France mais seuls 15% des patients sont traités.

Objectifs : Étudier les représentations que les patients ont de la maladie, de ses implications, des risques et des grands principes qui régissent son traitement ainsi que leurs attentes.

Matériels et méthodes : Méthode qualitative conduite à l'aide d'entretiens, face-à-face, structurés semi-dirigés de 14 patients porteurs d'un SAHOS. Ils se sont présentés en consultation dans le service de pneumologie de l'hôpital Pasteur de Nice, du Centre Hospitalier Princesse Grace de Monaco, et sous surveillance d'un médecin traitant de Roquefort-Les-Pins dans la période d'Octobre 2013 à Janvier 2014.

Résultats : Les résultats de l'analyse des entretiens nous montrent la grande hétérogénéité de la représentation du SAHOS qu'ont les patients atteints de cette pathologie. Les multiples mesures thérapeutiques associées à la ventilation par pression positive continue (PPC) et les complications graves de la maladie apparaissent très peu connues des patients.

Conclusion : Parfaire la prévention et améliorer le dépistage dans la population apparaissent indispensables à ce jour. Il est utile de rappeler la responsabilité du SAHOS dans les accidents du travail, de la vie courante et les accidents de la circulation.

Mots clés : apnées - représentations - PPC - complications - informations