



**UNIVERSITÉ DE PICARDIE JULES VERNE
FACULTÉ DE MÉDECINE D'AMIENS**

ANNÉE : 2018

N° : 2018 - 108

**Qualité de vie des patients récemment appareillés
pour un Syndrome d'Apnées du Sommeil : une analyse qualitative**

**THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE**

**par Antoine PEYRET
Né le 29 août 1990 à Paris**

**THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTÉ DE MÉDECINE D'AMIENS
LE JEUDI 20 SEPTEMBRE 2018**

DEVANT LE JURY COMPOSE DE :

**Président de jury : Madame le Professeur Claire ANDREJAK,
Membres du jury : Monsieur le Professeur Michel ANDREJAK,
Monsieur le Professeur Kaïss LASSOUED,
Monsieur le Professeur Cyril PAGE,
Monsieur le Professeur Jean-Yves BORGNE, directeur de thèse.**

Remerciements :

*A la présidente du jury,
Madame le Professeur Claire ANDREJAK
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier
(Pneumologie)*

*Vous me faites le très grand honneur de présider ce jury de thèse.
Veuillez trouver en ce travail le témoignage de ma sincère reconnaissance.*

*A Monsieur le Professeur Michel ANDREJAK
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier consultant
(Pharmacologie fondamentale clinique)
Ancien Directeur du Centre Régional de Pharmacovigilance d'AMIENS
Ancien Responsable du service de pharmacologie clinique
Pôle Biologie, Pharmacie et Santé des populations
Officier dans l'Ordre des Palmes Académiques*

*Vous avez accepté de siéger parmi ce jury,
Veuillez recevoir l'expression de ma profonde gratitude.*

*A Monsieur le Professeur Kaïss LASSOUED
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
(Immunologie)
Pôle "Biologie, pharmacie et santé des populations"*

*Vous me faites l'honneur d'être membre de ce jury.
Soyez assuré de ma gratitude et de mon profond respect.*

*A Monsieur le Professeur Cyril PAGE
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier
(ORL)*

*Vous avez accepté de juger ce travail.
Très sensible à cet honneur; veuillez recevoir l'expression de ma sincère considération.*

*A mon directeur de thèse,
Monsieur le Professeur Jean-Yves Borgne,
Professeur Associé de Médecine générale
Département de Médecine générale*

*Vous m'avait fait l'honneur de diriger cette thèse,
Je vous remercie pour votre disponibilité, votre soutien, votre réassurance et votre
investissement lors de l'élaboration de ce travail.
Merci également pour votre enseignement, aussi bien en cours magistral qu'en tant que
maître de stage ambulatoire.
Je vous suis sincèrement reconnaissant et vous témoigne tout mon respect.*

*A ma femme, Mathilde,
Merci pour ta patience, ta douceur, ta compréhension.
Ensemble nous franchissons les marches une à une.
Tu as tout mon amour.*

*A mes parents,
Merci pour tout votre soutien.
Vous avez toujours cru en moi et m'avez parfaitement guidé pendant ces longues années.
Vous m'avez permis de réaliser ce rêve d'être médecin.
Je vous suis infiniment reconnaissant.*

*A mes frères, Paul et Victor,
Merci pour votre présence à mes côtés,*

*A tous mes amis amiénois,
Merci pour votre accueil, vous m'avez permis de m'intégrer parfaitement dans cette nouvelle
région et de m'y sentir chez moi.
Des amitiés précieuses sont nées.*

A toute ma famille, à tous mes amis.

*A mes maîtres de stage,
A vos contacts, vous m'avez permis de confirmer ma passion pour la médecine générale.
Merci pour votre enseignement et pour vos conseils précieux.*

*A tous mes co-internes,
Merci pour la richesse de nos échanges.*

*A tous les participants à ce travail,
Merci de m'avoir accordé du temps lors des entretiens. Sans vous, ce travail n'existerait pas*

Table des matières

Introduction :	19
Rappels et définitions :	21
1. Les apnées :	21
2. Les hypopnées :	22
3. Le Syndrome d'Apnées Hypopnées Obstructives du Sommeil (SAHOS) :	22
4. Confirmation diagnostique :	23
a) La polysomnographie :	23
b) La polygraphie ventilatoire :	23
5. Thérapeutiques :	23
a) Ventilation en Pression Positive Continue (PPC) :	23
b) Orthèses endo-buccales :	24
c) Chirurgie :	25
d) Mesures hygiéno-diététiques :	25
Matériel et méthodes :	27
1. Le choix de l'étude qualitative et du recueil de données :	27
2. Les critères d'inclusion et le recrutement de la population :	27
3. L'élaboration du script d'entretien :	28
a) Caractérisation de l'échantillon :	28
b) Circonstances ayant permis le diagnostic de SAHOS et idées reçues sur l'appareillage :	28
c) Thématique du sommeil :	29
d) Thématique relationnelle :	29
e) Thématique de l'observance et pistes d'amélioration :	29
4. La méthode d'analyse des données :	29
Résultats :	31
1. La population :	31
2. Résultats associés à l'objectif principal de l'étude : connaître le ressenti des patients nouvellement appareillés pour un SAHOS sur leur qualité de vie.....	32
a) Une amélioration rapide de la qualité de vie :	32
b) Une bonne tolérance de l'appareillage :	32
c) Aidée par une simplicité d'utilisation :	33
d) Une dépendance :	34
e) Un appareillage chronique :	34
f) Une privation de plaisir :	34
g) Une source de problème :	35
h) Une disparité inter-individuelle :	35
i) La théorie du complot :	35
j) Leurs motivations :	36
k) Les réactions des conjoints :	38
3. Résultats associés à l'objectif secondaire de l'étude : Les champs d'activités améliorés par l'appareillage.....	41
a) La qualité du sommeil :	41
b) Les ronflements :	42
c) La vie de couple/de famille :	43
d) La vie sociale :	43
e) La vitalité :	43
f) L'activité physique :	44
g) La concentration :	44

h) L'humeur :	45
i) La santé :	45
j) La sexualité :	46
4. Résultats associés à l'objectif secondaire de l'étude : Les champs d'activités détériorés par l'appareillage.....	47
a) Les déplacements :	47
b) La qualité du sommeil :	48
c) La liberté de mouvement :	48
d) Le rituel du coucher :	49
e) Le sommeil du partenaire :	49
f) La flexibilité :	49
g) La dépendance :	50
h) La sexualité :	50
5. Autres résultats obtenus durant les entretiens :	51
a) La connaissance du SAHOS :	51
b) Les préjugés sur l'appareillage :	52
c) L'observance de la PPC :	53
d) Les règles hygiéno-diététiques :	55
e) Le rôle joué par le médecin généraliste :	55
f) Les améliorations à apporter :	57
Discussion :	59
1. Forces de l'étude :	59
a) Le choix de la méthode :	59
b) Le choix de la population :	59
c) La diversité de la population :	60
d) La triangulation :	60
e) La réalisation des entretiens :	61
2. Limites de l'étude :	61
a) Les biais liés au choix de la méthode :	61
b) Les biais liés à la population :	61
c) Les biais liés à l'intervieweur :	62
3. Discussion des principaux résultats :	62
a) L'appareillage est synonyme pour la grande majorité des participants d'une amélioration de la qualité de vie :	62
b) Des effets secondaires pouvant avoir des retentissements sur la vie quotidienne :....	62
c) Comparaisons aux autres études :	63
d) Errance diagnostique :	64
e) L'observance :	64
f) Le rôle des médecins généralistes :	65
g) L'entourage :	66
h) Les pistes d'amélioration :	66
Conclusion :	69
Bibliographie :	73
Annexes :	77
Annexe 1 : le script d'entretien.....	77
Annexe 2 : CD contenant les entretiens.....	79

Introduction :

Le Syndrome d'Apnées Hypopnées Obstructives du Sommeil (SAHOS) est une pathologie fréquente dont la prévalence est évaluée à 5% de la population générale (1) (2) .

Véritable problème de santé publique, les conséquences du SAHOS sont doubles :

- de nombreuses complications cardio-vasculaires d'une part,
- l'absence de sommeil profond lié aux nombreux micro-éveils responsables d'une somnolence diurne et une baisse de la qualité de vie d'autre part.

Du fait de ses comorbidités et de ses complications, le SAHOS est une pathologie dont la prise en charge est multidisciplinaire et le médecin généraliste a un rôle central dans l'organisation de cette prise en charge.

Actuellement, le diagnostic est établi grâce à un enregistrement poly(somno)graphique. Le traitement du SAHOS modéré et sévère est la pression positive appliquée aux voies aériennes ou PPC (Pression Positive Continue).

Or celui-ci peut paraître imposant au patient. On estime que 10 à 20% des patients refusent d'emblée la PPC (3) (4). Les contraintes du traitement sont acceptées dès que l'utilisateur a perçu un confort et un mieux-être diurne. Le rôle du médecin généraliste est alors très important pour aider le patient à traverser ce premier obstacle.

Encore faut-il avoir conscience des bénéfices que peut avoir la mise en place d'un tel traitement...

La reconnaissance de la qualité de vie comme objectif thérapeutique est une notion assez nouvelle. Une étude récente auprès des médecins généralistes picards révèle que pour seulement 30% d'entre eux, la qualité de vie de leur patient, la tolérance et l'observance du traitement par PPC sont des préoccupations importantes dans le suivi du SAHOS (5).

Connaître le ressenti personnel sur la qualité de vie des patients nouvellement appareillés pour un SAHOS permettrait aux médecins généralistes picards de mettre en avant l'impact de la PPC sur la qualité de vie plutôt que sur la morbidité cardio-vasculaire, notion abstraite pour le patient.

Plusieurs études ont évalué la qualité de vie des patients appareillés pour un SAHOS sur un mode quantitatif à l'aide d'échelles standardisées (6) (7) mais aucune d'entre elles n'ont abordé ce sujet, en France, sous un angle qualitatif permettant un discours ouvert et plus libre du patient (8).

L'objectif principal de ce travail était de connaître le ressenti des patients nouvellement appareillés pour un Syndrome d'Apnées Hypopnées Obstructives du Sommeil sur leur qualité de vie. Les objectifs secondaires ont été d'identifier les champs d'activités améliorés d'une part et ceux détériorés d'autre part, après l'appareillage.

Rappels et définitions :

1. Les apnées :

Elles correspondent à l'interruption du débit aérien naso-buccal pendant plus de 10 secondes.

L'Index d'Apnées (IA) correspond au nombre d'apnées par heure effective de sommeil.

On distingue plusieurs types d'apnées :

- **Les apnées obstructives (90% des cas)** : elles sont caractérisées par une interruption du flux naso-buccal avec persistance des mouvements thoraco-abdominaux prouvant que le patient lutte pour reprendre sa respiration. Ce sont elles que l'on retrouve dans le Syndrome d'Apnées Hypopnées Obstructives du Sommeil. La reprise ventilatoire est marquée par un ronflement explosif, très sonore, avec souvent un micro-éveil et parfois des mouvements des membres. Les micro-éveils sont à l'origine d'un sommeil anarchique, déstructuré, non récupérateur, à l'origine des phénomènes diurnes accompagnant le SAHOS.

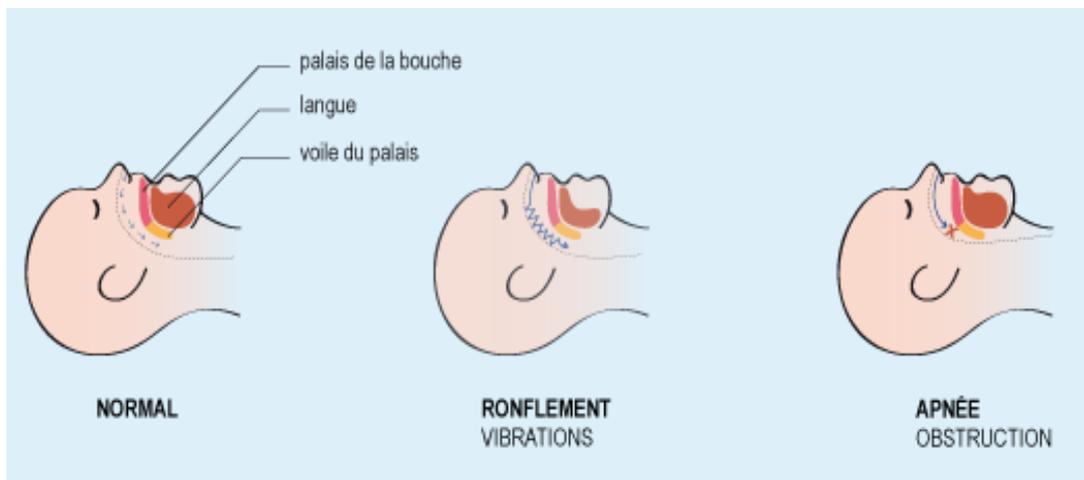


Schéma n°1 : illustration du mécanisme des apnées obstructives

- **Les apnées centrales** : conséquences d'une interruption de la commande centrale où les mouvements thoraco-abdominaux sont abolis. Classiquement, ces apnées sont décrites dans certains accidents vasculaires cérébraux et surtout dans l'insuffisance cardiaque.

- **Les apnées mixtes** : lorsqu'elles débutent comme une apnée centrale mais se terminent avec des efforts ventilatoires.

2. Les hypopnées :

Elles sont définies par la réduction de plus de 50% du débit ventilatoire pendant au moins 10 secondes, associée à une diminution de la saturation en oxygène (SaO₂) de plus de 4%, ou à un micro-éveil, ou aux deux phénomènes. L'Index d'Hypopnées (IH) se définit par le nombre d'hypopnées par heure effective de sommeil.

3. Le Syndrome d'Apnées Hypopnées Obstructives du Sommeil (SAHOS) :

Il est défini à partir des critères de l'American Academy of Sleep Medicine Task Force en 1999 (9), repris dans les recommandations de la Société de Pneumologie de Langue Française (10), par la présence des critères A ou B, et du critère C :

- A. Somnolence diurne excessive non expliquée par d'autres facteurs,
- B. Deux au moins des critères suivants non expliqués par d'autres facteurs : ronflements sévères et quotidiens, sensation d'étouffement ou de suffocation pendant le sommeil, sommeil non réparateur, fatigue diurne, difficultés de concentration, nycturie (plus d'une miction par nuit),
- C. Critère polysomographique ou polygraphique : au moins 5 apnées ou hypopnées par heure de sommeil (Index d'Apnées Hypopnées IAH \geq 5).

L'Index d'Apnées - Hypopnées (IAH) est la somme de l'IA et de l'IH. C'est lui qui permet d'établir la sévérité du SAHOS et de façon consensuelle :

- si $5 < \text{IAH} < 15/\text{h}$, il s'agit d'un SAHOS **léger**.
- si $15 < \text{IAH} < 30/\text{h}$, il s'agit d'un SAHOS **modéré**.
- si $\text{IAH} \geq 30/\text{h}$, il s'agit d'un SAHOS **sévère**.

4. Confirmation diagnostique :

a) La polysomnographie :

L'examen de référence, le plus fiable et le plus utilisé pour le diagnostic des apnées du sommeil, est la polysomnographie (11). Elle est réalisée dans un laboratoire du sommeil, par des techniciens spécialement habilités pour le faire, pendant une nuit complète.

Plusieurs mesures sont effectuées lors d'une polysomnographie :

- les mouvements respiratoires (par des sangles autour du thorax et de l'abdomen ou par la mesure de l'impédance thoracique, variable avec le mouvement de la respiration),
- le flux aérien (capteur naso-buccal),
- l'électro-encéphalogramme (EEG),
- l'électro-myogramme (EMG),
- l'électro-cardiogramme (ECG),
- la saturation sanguine en oxygène grâce à un oxymètre de pouls,
- et les mouvements des yeux par électro-oculographie (EOG).

b) La polygraphie ventilatoire :

La polygraphie ventilatoire est l'équivalent d'une polysomnographie allégée, d'exécution plus simple, moins coûteuse, et pouvant être réalisée au domicile du patient. Durant l'examen sont enregistrés au minimum les efforts respiratoires, les flux ventilatoires et la saturation en oxygène. La polygraphie a toutefois ses limites : elle est moins précise, elle nécessite un sommeil relativement continu, et elle ne permet de diagnostiquer d'autres pathologies du sommeil (notamment le syndrome des jambes sans repos).

5. Thérapeutiques :

a) Ventilation en Pression Positive Continue (PPC) :

Le traitement de référence, le plus communément utilisé (90% des cas) est la ventilation en pression positive continue (PPC) appliquée aux voies aériennes. Il s'agit d'un petit compresseur portable qui se place à côté du lit, et qui fournit une pression positive aux voies

aériennes par l'intermédiaire d'un masque nasal ou facial. Cet appareil induit une augmentation de la pression à l'intérieur du pharynx, et prévient ainsi son obstruction lors de l'inspiration. Ce traitement permet de normaliser la respiration nocturne et de supprimer les micro-éveils chez la quasi-totalité des patients souffrant d'apnées obstructives. Les principaux effets indésirables sont des sensations d'obstruction nasale, de suffocation, et de sécheresse des voies aériennes supérieures.

Ces indications sont les suivantes (12) :

- L'indice d'apnées-hypopnées est supérieur ou égal à 30 : plus de 30 apnées/hypopnées par heure d'enregistrement de sommeil (apnée sévère) ;
- L'indice d'apnées-hypopnées est compris entre 15 et 30 (15 à 30 apnées/hypopnées par heure d'enregistrement de sommeil) avec au moins dix micro-éveils par heure de sommeil ou en présence d'une maladie cardiovasculaire grave associée.



Photographies n°1 et 2 : la ventilation en pression positive continue et son appareillage.

b) Orthèses endo-buccales :

Le but des dispositifs buccaux est de favoriser le passage de l'air dans les voies aériennes supérieures durant le sommeil, par l'intermédiaire d'une prothèse placée dans la bouche. Il en existe 2 grands types : ceux maintenant la langue et ceux repositionnant la mandibule.

Ces orthèses sont moins contraignantes que les appareils à PPC, mais elles ont des effets indésirables dentaires. Elles représentent une alternative à la PPC lorsque celle-ci est mal tolérée, et elles sont indiquées en cas de SAHOS minime à modéré.

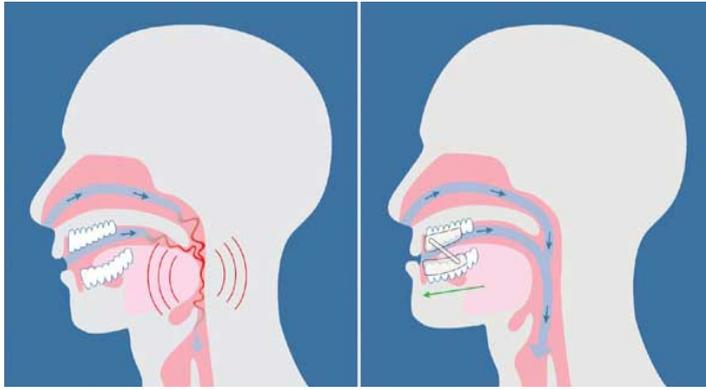


Schéma n° 2 : illustration du mécanisme de l'orthèse d'avancée mandibulaire et une photographie.

c) Chirurgie :

Diverses interventions chirurgicales ont été proposées pour le traitement du SAHOS. On peut les classer en 3 grands groupes :

- les interventions qui visent à agrandir l'oropharynx (uvulo-palato-pharyngoplastie),
- les interventions qui visent à modifier le squelette des VAS (chirurgie bimaxillaire),
- les interventions qui portent sur les fosses nasales.

d) Mesures hygiéno-diététiques :

Ces mesures sont centrales dans le traitement du Syndrome d'Apnées Hypopnées Obstructives du Sommeil (13). Elles visent à limiter les facteurs favorisant l'obstruction des voies aériennes supérieures au cours du sommeil : le surpoids, la prise d'alcool (avant le coucher), le tabac, et la prise de somnifères.

Matériel et méthodes :

1. Le choix de l'étude qualitative et du recueil de données :

Ce travail est basé sur une méthode de recherche qualitative prospective par entretiens semi-dirigés individuels. Les questions d'entretien sont volontairement ouvertes et évasives afin de permettre aux patients de répondre librement, sans avoir le choix parmi des réponses pré-établies. Le but est de faire ressortir l'opinion, le ressenti des patients quant à leur qualité de vie après appareillage et si possible de faire émerger de nouveaux critères n'étant pas référencés dans les grilles d'évaluation validées. L'entretien semi-dirigé permet de parcourir l'ensemble du script d'entretien, en effectuant des relances aux questions ouvertes aux moments opportuns, sans influencer la personne interrogée, sans lui couper la parole.(14) (15)

2. Les critères d'inclusion et le recrutement de la population :

Pour être inclus dans notre étude, les participants devaient remplir les caractéristiques suivantes :

- être appareillé pour un Syndrome d'Apnées Hypopnées Obstructives du Sommeil
- appareillé depuis une durée comprise entre 3 mois et un an.
- résident dans la Somme

Le recrutement des participants à cette étude s'est fait via la patientèle des cabinets de médecine générale dans lesquels j'ai effectué mes stages ambulatoires, à Warloy-Baillon (80300), à Quevauvillers (80710), à Abbeville (80100) ainsi qu'à Moreuil (80110). D'autres furent recrutés parmi les patientèles de différents médecins impliqués dans notre département de médecine générale de la faculté d'Amiens et exerçant dans cette ville (80000). Enfin, quelques patients furent recrutés par l'intermédiaire d'un pneumologue libéral exerçant également à Amiens.

Comme le recommande ce type d'étude, les participants ont été volontairement choisis, afin d'obtenir un panel de réponses et de ressentis le plus large possible. Ils ont tous donné leur accord pour la participation à cette recherche et leur anonymat a été respecté.

Les entretiens ont été réalisés de novembre 2017 à août 2018. Chaque entretien a été enregistré à l'aide d'un dictaphone.

Le nombre de participants n'était pas défini à l'avance. La méthode de recherche qualitative suppose de poursuivre les entretiens jusqu'à obtention de la saturation des données.

3. L'élaboration du script d'entretien :

Le script d'entretien était divisé en 5 parties distinctes :

- caractérisation de l'échantillon ;
- circonstances ayant permis le diagnostic de SAHOS et idées reçues sur l'appareillage.
- thématique du sommeil
- thématique relationnelle
- thématique de l'observance et pistes d'amélioration

a) Caractérisation de l'échantillon :

Cette première partie de l'entretien permet de recueillir les informations caractérisant notre population sélectionnée. Elle a également pour rôle de faire connaissance avec le patient et le mettre à l'aise afin d'obtenir par la suite des réponses sincères et franches.

b) Circonstances ayant permis le diagnostic de SAHOS et idées reçues sur l'appareillage :

Cette deuxième partie a pour but de savoir dans quel contexte et surtout dans quel état d'esprit le patient a pris connaissance de sa pathologie. Il est également intéressant de découvrir les différentes représentations concernant l'appareillage que se fait le patient avant sa première utilisation.

c) Thématique du sommeil :

Avec cette thématique nous débutons le cœur de l'entretien. Elle permet de répondre à l'objectif principal de l'étude. Quel est le ressenti des patients nouvellement appareillés pour un Syndrome d'Apnées Hypopnées Obstructives du Sommeil ?

d) Thématique relationnelle :

Il s'agit d'une thématique rentrant également dans les critères de la qualité de vie. Contrairement à celle du sommeil, celle-ci est moins souvent abordée par les différents acteurs de santé. Elle permet aux patients d'analyser quelles conséquences, positives ou négatives, a eu l'appareillage dans sa vie sociale.

e) Thématique de l'observance et pistes d'amélioration :

Cette dernière partie s'intéresse plus particulièrement à l'observance, résultant bien souvent de la tolérance et de l'acceptation de l'appareil par le patient. Il s'agit donc d'un marqueur indirect de la qualité de vie du patient. Enfin nous concluons cet entretien en faisant réfléchir les participants sur les pistes d'amélioration possibles de l'appareil.

Le script d'entretien est présenté en annexe.

4. La méthode d'analyse des données :

La première étape dans l'analyse des données d'une étude qualitative est la transcription des entretiens. Elle se fait sous forme de verbatim, par compte rendu intégral, mot pour mot, de chaque entretien. La transcription permet de représenter sous forme écrite les données orales des participantes, afin de s'approprier leurs propos, et de pouvoir ensuite les analyser à l'aide d'un logiciel d'analyse.

Le logiciel N'Vivo est un logiciel qui supporte des méthodes de recherches qualitatives. Il est conçu pour nous permettre d'organiser, analyser et trouver du contenu perspicace parmi des

données non structurées ou qualitatives telles que des interviews, des réponses libres obtenues dans le cadre d'un sondage.

Le texte obtenu est donc codé en unités d'analyse, à partir de nos retranscriptions, la plus petite qui fait sens en elle-même, afin de réaliser une analyse thématique. Les codes (ou unités d'analyse) représentent des thèmes, des concepts, des idées, des opinions ou des expériences regroupés en nœuds.

The screenshot displays the N'Vivo software interface. On the left, a 'Nœuds' (Nodes) list shows a hierarchical structure of themes. The central pane shows a text excerpt with several lines highlighted in yellow, indicating they have been coded. On the right, a vertical tree structure shows the relationship between different nodes, with colored bars representing the frequency of each node.

Nom	Fichiers	Références
Activités		6
Acitivité physique		4
Vie sociale		2
Adaptation		3
Age		1
Améliorations possibles		4
Conjoint		16
Connaissance SAOS		17
Diagnostic		4
Environnement		1
Evolution		12
Machine		22
Motivations		13
Obésité		1
Observance		25
Déplacements		5
Indispensable		2
Influence conjoint		5
Inobservance		7
Maladie		4
Revenir en santé		7

Text excerpt from the central pane:

8. Dans quelles circonstances ne portez vous pas l'appareil ? (voyage, etc.)

En déplacement, par ce que ce n'est pas toujours pratique. Alors ce n'est pas que ça soit gros mais je me suis dit si à l'aéroport on n'embête avec ça et que je n'ai pas les papiers... Parce que effectivement on me l'a installé à la maison mais je n'ai pas vraiment de papier me disant qu'il faut le porter parce que ce n'est pas une obligation... Alors ce n'est pas un confort mais quelque part on peut l'assimiler. Là on va pas me taper sur la main parce que je ne l'ai pas mit ou que je n'ai pas décidé de le faire. Le médecin m'a dit « vous souffrez de ça, à vous de décider si vous voulez vous soigner ou pas ».

9. Quel est votre ressenti général sur votre qualité de vie depuis que vous portez l'appareil ?

Moi personnellement je ne vois pas d'inconvénient. Je pense que ce n'est pas un sacrifice. On récupère au niveau tonalité. On répond mieux à la vie extérieur, on est moins fatigué donc moins enclin au saut d'humeur qui était surtout dus à la fatigue.

C'est vrai que la fatigue au début on se dit c'est le travail, etc. On ne pense pas forcément à un problème de sommeil. Je m'endors beaucoup plus vite avec l'appareil (dans les 5-10 minutes versus 1h30-2h). Moi je n'y vois que des avantages.

10. Comment pourrait-on vous aider pour mieux accepter l'appareil ?

J'ai eu un deuxième masque qui pour moi est moins pratique. L'ancien me convenait mieux, celui renvoyant un peu trop d'air. Quand l'on dort face à face avec ma femme, forcément c'est désagréable pour elle car elle ressent le filet d'air. Donc j'essaye de m'adapter en restant tourner dans l'autre sens pour ne pas la gêner. Mais celui-là est bien parce que l'on peut mettre des lunettes donc on peut lire avant de s'endormir. A la limite il faudrait un mixte entre les deux. Après l'avantage c'est que c'est vous qui le réglait donc on n'est pas obligé de le serrer sur le visage et avoir l'impression que l'on vous met la tête dans une cage. Après il ne faut pas le mettre trop lâche parce que si l'on bouge la nuit le masque ne va pas tenir.

Photographie n°3 : exemple d'utilisation du logiciel N'Vivo (capture d'écran).

Résultats :

1. La population :

Nous avons réalisé un total de 21 entretiens, la saturation des données ayant été obtenue à partir du 18ème entretien. L'échantillon sélectionné comportait 12 hommes pour 9 femmes. Les participants étaient âgés de 24 à 88 ans. Leurs principales caractéristiques sont retranscrites dans le tableau ci-dessous.

Les entretiens ont duré entre huit et vingt huit minutes.

La triangulation des données (cf. discussion) a été réalisée sur deux entretiens, choisis de façon aléatoire avec trois personnes différentes.

	Sexe	Age	Profession	Mode de vie	Antécédents familiaux	Date début appareillage
Interview n°1	Féminin	74 ans	Retraitée	En couple	Non	6 mois
Interview n°2	Masculin	74 ans	Retraité	En couple	Non	6 mois
Interview n°3	Masculin	67 ans	Ouvrier	En couple	Non	11 mois
Interview n°4	Féminin	71 ans	Retraité	En couple	Non	10 mois
Interview n°5	Masculin	41 ans	Commercial	En couple	Non	11 mois
Interview n°6	Féminin	40 ans	Mère au foyer	En couple	Non	5 mois
Interview n°7	Masculin	41 ans	Routier	En couple	Oui	4 mois
Interview n°8	Féminin	53 ans	Aide-soignante	Célibataire	Non	7 mois
Interview n°9	Masculin	47 ans	Ouvrier	En couple	Non	6 mois
Interview n°10	Masculin	57 ans	Routier	En couple	Oui	12 mois
Interview n°11	Féminin	51 ans	Coiffeuse	Célibataire	Non	4 mois
Interview n°12	Féminin	51 ans	Au chômage	Célibataire	Non	4 mois
Interview n°13	Féminin	52 ans	Secrétaire	Célibataire	Non	5 mois
Interview n°14	Féminin	68 ans	Retraitée	En couple	Non	8 mois
Interview n°15	Masculin	24 ans	Étudiant	En couple	Non	2 mois
Interview n°16	Masculin	70 ans	Retraité	En couple	Non	2 mois
Interview n°17	Masculin	76 ans	Retraité	En couple	Non	2 mois
Interview n°18	Masculin	65 ans	Commercial	En couple	Oui	10 mois
Interview n°19	Masculin	62 ans	Retraité	En couple	Non	6 mois
Interview n°20	Féminin	88 ans	Retraitée	Veuve	Non	7 mois
Interview n°21	Masculin	53 ans	Profession libérale	En couple	Non	10 mois

Tableau 1 : caractéristiques de la population de l'étude.

2. Résultats associés à l'objectif principal de l'étude : connaître le ressenti des patients nouvellement appareillés pour un SAHOS sur leur qualité de vie.

a) Une amélioration rapide de la qualité de vie :

Pour la plupart des patients interrogés, l'appareillage avait permis une amélioration rapide de la qualité de vie.

« en seulement une semaine je n'avais plus de maux de tête, c'était une sorte de délivrance. (...) Ça a eu un impact très positif ! » n°9 ;

« je n'y vois que des avantages » n°5 ;

« au point de vue qualité de vie ça n'a rien à voir, je suis plus énergique » n°6 ;

« Dès la première nuit j'ai dormi 10h de suite d'un trait sans me lever » n°7 ;

« Ça a changé du tout au tout, ça m'a changé la vie complètement, ça n'a plus rien à voir » n°10 ;

« Il y a un avant et un après (...) un changement de vie total avec cette impression d'avoir gagné dix ans » n°13 ;

« Maintenant tout est revenu dans l'ordre donc l'impact fut très positif clairement » n°11

« Au bout de trois jours je l'avais ressenti, c'était flagrant, j'étais plus détendu et moins fatigué » n°10 ;

« Ça a changé ma vie, je revis » n°16.

b) Une bonne tolérance de l'appareillage :

L'appareil PPC était pour la grande majorité des patients interrogés très bien toléré permettant une adaptation rapide.

« pas si gênant que ça, en tout cas moi je m'y suis bien fait, je n'ai pas eu de souci particulier » n°5 ;

« moi je m'y suis faite tout de suite dès la première fois ! » n° 6 ;

« à part les masques à adapter (là c'est mon troisième), je m'y suis faite tout de suite » n°6 ;

« j'ai été surpris par sa taille et par le fait que ça ne fait pas plus de bruit que ça » n°5 ;

« le tuyau est assez long, il n'est pas si gênant que ça » n°5.

Cependant quelques personnes signalaient un temps d'adaptation plus lent.

« Donc pour l'instant ce n'est pas génial, je pense qu'il me faudra davantage de temps » n°8 ;

« J'ai une amie qui a mis au moins un à deux ans avant de s'y habituer » n°6 ;

« ça fait toujours drôle de se retrouver dans le lit avec un truc sur la tête, sur le nez... » n°2.

« On m'avait dit que l'adaptation irai vite mais ce fut un peu plus compliqué » n°15.

Une patiente signale ne pas avoir encore réussi à s'adapter à l'appareil.

« Je ne m'y fais pas » n°1.

c) Aidée par une simplicité d'utilisation :

Cette bonne tolérance de l'appareillage s'explique en partie par la simplicité d'utilisation de la PPC.

« je n'ai pas de démarche à faire c'est l'avantage, la personne est venue chez moi, j'ai signé un papier au début (...) on ne vient pas m'embêter avec de la paperasse » n°5 ;

« L'appareil est facile d'utilisation » n°8.

d) Une dépendance :

Lorsque l'appareillage a permis une nette amélioration de la qualité de vie des patients, ces derniers l'assimilent régulièrement à une drogue, soulignant ainsi leur dépendance à la machine.

« C'est une drogue » n°10 ;

« Dr ... m'a demandé qu'elle serait ma réaction si on m'enlevait l'appareil aujourd'hui. Je lui ai répondu : non, non, non ce n'est pas possible, je ne peux pas m'en passer » n°13

« La machine j'ai du mal à m'en passer, je suis accroc » n°7 ;

« Déjà je ne peux pas m'en passer donc si je ne l'ai pas : je ne peux pas dormir » n°10 ;

« Je suis accroc » n°6 .

e) Un appareillage chronique :

Dans le même ordre d'idée, les patients sont conscients que cet appareillage est, dans la plupart des cas, un traitement « à vie », renforçant cette idée de dépendance.

« Alors c'est vrai que c'est encore quelque chose qui démarre tôt et que c'est quasiment à vie donc ça peut effrayer » n°5.

f) Une privation de plaisir :

L'appareillage interférant dans le rituel du coucher du patient peut être vécu comme une privation de plaisir et donc être source de frustration.

« J'ai une surcharge pondérale donc il faut que je fasse attention à ce que je mange. Je ne bois pas d'alcool je ne fume pas. J'ai personne dans ma vie donc vous voyez pour moi le sommeil c'est un plaisir : le plaisir d'être dans mon lit, de lire, de m'endormir avec la musique... D'être cool quoi. Donc quand on m'a emmené ça, je l'ai vu de façon très négative, je me suis dit que l'on m'enlevait un autre plaisir, le plaisir de dormir » n°8.

g) Une source de problème :

La pose du diagnostic de SAHOS peut être vécu comme une source de problème par le patient, notamment en cas de conduite automobile professionnelle.

« Quand on vous diagnostique l'apnée du sommeil vous avez des tas de soucis avec la sécurité routière, ils vous posent des tonnes de questions » n°8.

h) Une disparité inter-individuelle :

Lorsque l'appareillage n'a pas répondu aux attentes du patient sur le plan de sa qualité de vie, celui-ci l'explique en mettant en exergue le fait d'être différent de la population général, s'imaginant être un cas isolé.

« J'ai l'impression d'être dans un carcan. Mais les autres diront autres choses certainement ! » n°1 ;

« Je sais qu'il y a des gens qui mette leur PPC et qui s'endorme rapidement sans se réveiller mais moi ce n'est pas mon cas » n°8 ;

« Bon c'est peut-être dû à mon tempérament, je suis quelqu'un de nerveux » n°8.

i) La théorie du complot :

Véritable phénomène de société, les théories du complot se multiplient et la médecine n'y échappe pas. Certains patients étaient sceptiques quant aux véritables effets de l'appareillage.

« Quand on lit un peu les études et que ça dit que si l'on ne fait rien, alors peut-être que dans 20 ans vous aurez usé votre corps la nuit et que vous partirez plus vite... ou pas ! Ça on ne sait pas ! » n°5 ;

« En ce moment je dors bien mais est-ce que ceci est lié à l'appareil ? » n°1 ;

« Après c'est différent d'en parler et de vivre la réalité des choses, (...), mais on écoute les médecins... » n°8 ;

« Je tousse toujours. Je me demande si ce n'est pas l'appareil qui me fait ça justement » n°12.

j) Leurs motivations :

Les motivations avancées par les patients pour le port de la PPC, étaient très variées. Une majorité citait l'amélioration de la qualité de vie engendrée par le port de l'appareil.

« Ce que je cherchais, c'était vraiment d'aller mieux. J'étais dans une période assez difficile donc fallait vraiment que j'aille mieux » n°9 ;

« Il fallait trouver une solution. J'étais incapable de faire quoi que ce soit à la maison » n°9 ;

« Alors ce n'est pas un confort mais quelque part on peut l'assimiler » n°5.

D'autres espèrent ainsi éviter les complications médicales liées au SAHOS.

« c'est mieux pour le corps » n°3 ;

« c'est aussi pour ma santé » n°5 ;

« je suis fatigué certes c'est une chose mais demain ça ne m'empêche pas de vivre. Alors que quand on lit les études en disant attention les arrêts cardiaques, vous oxygénez que tant de % la nuit qui peut faire apparaître plus tôt une maladie d'Alzheimer » n°5 ;

« Donc en fait c'est quelque chose de global, ça ne règle pas que le problème du sommeil » n°5 ;

« Parce que l'on sait que c'est pour nous et notre santé » n°8 ;

« L'appareil je le mets parce que c'est bien pour ma santé » n°17.

L'altruisme était également souvent avancé comme motivation pour le port de l'appareil.

« Je le porte pour madame car ça lui permet d'avoir un certain confort » n°3 ;

« Si j'avais été tout seul, je ne l'aurais pas fait. Là on vit à deux, faut faire des compromis » n°5.

Même si celui-ci était parfois contraint.

« Elle me dit « écoute tes problèmes de ronflements ce n'est plus possible, il faut que tu fasses quelque chose » » n°5 ;

« Je ronflais donc le lendemain j'avais le droit à des réflexions » n°2.

L'objectif de l'appareillage était parfois à des fins professionnels, les symptômes du SAHOS interférant dans leurs métiers.

« J'ai arrêté tout ce temps là parce que je ne pouvais plus conduire. Et puis après j'ai fait un test de journée et du fait que je suis professionnel de la route il fallait que ça soit bon. Je peux reconduire depuis fin mars » n°7 ;

« Le problème c'est que je suis chauffeur poids lourds et ça m'est arrivé deux fois où je piquais du nez au volant » n°10.

Une patiente espérait perdre du poids.

« Quelque part j'espérais que ça m'aide aussi avec l'obésité. Parce que l'apnée du sommeil est un facteur aggravant de l'obésité » n°5.

Enfin, une minorité de patient n'était pas motivé pour poursuivre le traitement.

« Il faut que je me booste pour le faire, en fait ce qui est difficile c'est la motivation » n°8.

k) Les réactions des conjoints :

Les conjoints jouent un rôle prépondérant dans l'acceptation du traitement et sont des acteurs majeurs de la qualité de vie des patients. Leurs réactions initiales après l'appareillage étaient très contrastées. Certains faisaient part de l'absence de répercussion qu'a eu l'appareillage sur la vie de leur conjoint.

« Il n'y a pas eu de répercussion » n°4 ; n°15

« Ça n'a vraiment aucune répercussion » n°6 ;

« Mon conjoint l'a très bien accepté, le bruit il ne l'entend pas, ça ne le gêne pas » n°6 ;

« Ça n'a pas gêné mon mari » n°14.

Pour d'autres couples, l'apport de la PPC fut positive et cela pour de multiples raisons. Ils bénéficiaient à leur tour d'un sommeil plus qualitatif.

« Je ne ronfle quasiment plus donc madame est revenue » n°7 ;

« Ma femme dort mieux, elle ne l'entend pas spécialement donc ça la gêne pas » n°5 ;

« Il est beaucoup moins fatigué parce qu'avant je me levais souvent. Ça a amélioré aussi la qualité de son sommeil » n°6 ;

« Le fait que je ne ronfle plus c'est du bonheur pour elle » n°7 ;

« Je ne ronflais plus ce qui était mieux pour lui, il n'était plus obligé de quitter la chambre » n°13 ;

« Pour lui c'est mieux parce qu'il dormait mal avant » n°14 ;

« Ma femme dort mieux maintenant parce qu'avant je la réveillais souvent, je ronflais tellement fort » n°17 ;

« Ça a amélioré sa qualité de sommeil à elle parce qu'elle est moins stressé et je ronfle moins fort » n°21.

Ou bien ils étaient rassurés par la disparition des pauses respiratoires, très anxiogènes pour le conjoint.

« Je ne la gêne plus et surtout que je faisais des arrêts de 15 à 20 secondes, ça la rassure quand j'ai l'appareil. Elle a moins à y penser, en pensant qu'il peut m'arriver quelque chose » n°5 ;

« Elle est un peu plus rassuré car c'est toujours angoissant de dormir à côté de quelqu'un qui fait des apnées » n°21.

Ou tout simplement ils étaient satisfaits des bénéfices visibles qu'avait permis l'appareil sur leur conjoint.

« Tout ce qu'elle voulait c'est que j'aïlle mieux » n°9 ;

« Lui, le fait que je dorme et que j'accepte l'appareil il a trouvé que c'était bien » n°13.

Tandis que d'autres étaient davantage résignés quant à la situation.

« Il a accepté, qu'est ce que vous voulez quand il faut... » n°4 ;

« Après quand on est en couple on supporte tout... » n°8 ;

« Elle m'a dit : bon s'il faut le faire, on le fait » n°10.

Cependant quelques conjoints ont vu leur qualité de sommeil se détériorer.

« Moi quand je dors, j'entends l'appareil de mon mari, le bruit de l'air » n°1 ;

« Elle est gênée quand même par le bruit » n°2 ;

« La seule chose qui pourrait la gêner c'est le petit souffle d'air » n°7 ;

« Je bouge quand même et elle est gênée par le bruit et plus particulièrement le souffle de l'appareil. Ça la dérange » n°9.

La mise en place de l'appareil a parfois été vécu comme un traumatisme au sein de la famille ; avant, à leur tour, de très vite s'adapter à l'appareil.

« Mon fils était un peu choqué au début, il a assimilé ça à quelque chose d'un peu plus grave mais j'ai très vite dédramatisé et il a compris » n°5 ;

« Mes enfants ont vus l'appareil puis ils ont joué avec » n°5 ;

« Ma femme au début l'a très mal pris » n°10 ;

« Il se demandait si j'étais gravement malade, si je n'avais pas de l'eau dans les poumons, il est plus rassuré maintenant » n°12.

Afin de dédramatiser le port de l'appareil et ses éventuels désagréments, des conjoints utilisaient l'humour.

« La seule chose qui pourrait la gêner c'est le petit souffle d'air mais comme il fait chaud ce n'est pas gênant ça fait office de clim comme elle dit ! » n°7 ;

« C'est Dark Vador avec ! » n°9

« Un peu de moqueries : Dark Vador et des trucs dans ce genre là mais c'était bon enfant » n°5 ;

« On dirait un cosmonaute » n°1.

3. Résultats associés à l'objectif secondaire de l'étude : Les champs d'activités améliorés par l'appareillage

a) La qualité du sommeil :

Les participants de l'étude relataient pour la très grande majorité une amélioration de la qualité du sommeil.

« Il est meilleur, je suis moins fatigué le matin (...) je me lève plus facilement » n°5 ;

« Je dors très bien » n°9 ;

« Je dors beaucoup mieux ! » n°6 ; n°14; n°17 ;

« Je dors beaucoup mieux avec donc je le mets et puis c'est tout » n°4 ;

« Sur une échelle de 10, je dirais 9 ! Super bien par rapport à ce que j'ai subi pendant des années. C'est impensable » n°10.

Les patients constataient que leur sommeil était plus réparateur qu'auparavant.

« J'ai vraiment l'impression d'avoir des sommeils réparateurs, je ne me lève plus la nuit » n°9 ;

« A l'époque, quand je me levais je me sentais fatigué alors ça n'allait pas » n°2 ;

« Je ne suis pas fatigué la journée » n°3 ;

« Je ne suis plus fatigué ! Bon je suis toujours fatigué à la fin de ma journée de travail comme tout le monde mais pas autant qu'avant... » n°9 ;

« Je résiste déjà beaucoup mieux le soir parce que d'habitude à 21h je m'endormais » n°6 ;

« Je ne me lève pas fatigué comme ce fut le cas pendant plusieurs années » n°11 ;

« Maintenant je me lève et je ne suis plus fatigué contrairement à avant » n°13; n°19 ;

« Quand je me lève, je ne me sens plus fatigué du tout » n°17.

L'appareil a eu un effet bénéfique aussi bien sur la latence d'endormissement...

« Là je m'endors assez rapidement » n°3 ;

« Je m'endors beaucoup plus vite avec l'appareil (dans les 5-10 minutes versus 1h30-2h) » n°5 ;

« Je me couche, je mets l'appareil et deux minutes après je suis parti ! » n°10 ;

« Quand je mets l'appareil c'est quelque chose qui me fait du bien et je m'endors tout de suite » n°19.

... que sur le nombre de réveils nocturnes qui diminuait.

« Il y a moins de ... rupture. Je me réveille moins la nuit. Je me réveillais énormément, maintenant je ne vais plus aux toilettes la nuit » n°6 ;

« Dès la première nuit j'ai dormi 10h d'un trait sans me lever (ça aussi je le faisais souvent pour aller aux toilettes) » n°7 ;

« Je ne me lève plus la nuit, (...), avant je me réveillais toutes les heures » n°9 ;

« Ca m'arrive encore ... 2-3 fois par nuit et encore... (...) mais avant je ne dormais pas beaucoup, je me levais déjà 10 fois pour aller aux toilettes... » n°6.

b) Les ronflements :

Les patients, et surtout leurs conjoints, notaient de façon quasi unanime une baisse de l'intensité (voire disparition) des ronflements.

« Je ne ronfle quasiment plus » n°7 ;

« Je ronfle moins » n°3 ;

c) La vie de couple/de famille :

Pour la majorité des patients vivant en couple, l'appareillage a non seulement été positif pour leur propre qualité de vie mais également pour celle de leur conjoint. Et pour cause, la régression des ronflements nocturnes engendrait de facto une amélioration du sommeil des conjoints. De la même façon, l'arrêt des pauses respiratoires durant le sommeil, très anxiogènes, était vécu comme un soulagement pour ces derniers. [cf précédemment].

d) La vie sociale :

Ce champs d'activité était régulièrement cité par les patients.

« Oui je fais plus de sorties, je suis plus enthousiaste pour les sorties » n°9 ;

« Là je trouve que les journées sont longues, on en profite plus ! » n°7 ;

« On répond mieux à la vie extérieure. Quand mon fils me demande des choses parce qu'il est assez sportif j'y vais plus facilement » n°5 ;

« Je revois un peu plus de monde. Je sors plus qu'avant » n°11 ;

« Je sors plus qu'avant » n°14.

e) La vitalité :

Moins de fatigue était synonyme, pour les participants de l'étude, de plus d'énergie dans la vie quotidienne.

« J'ai l'énergie qui va avec, (...), on récupère au niveau tonicité, le corps répond mieux » n°5 ;

« Je suis plus énergique » n°9 ;

« J'ai l'impression d'avoir gagné dix ans. Je le ressent physiquement, j'ai retrouvé une pêche » n°13 ;

« J'ai plus d'énergie, je me sens plus en forme » n°15 ;

« Je le vois bien au jardin que j'ai plus de punch physiquement » n°16.

f) L'activité physique :

Conséquence direct de leur regain d'énergie, les participants de l'étude relevaient une pratique physique plus importante.

« Quand mon fils me demande des choses parce qu'il est assez sportif j'y vais plus facilement » n°5 ;

« On sent qu'au point de vue sportif j'arrive à reprendre plus facilement » n°9 ;

« J'adore le vélo et j'avais revendu le mien et depuis j'en ai racheté un. Au contraire ça m'a donné une renaissance quelque part » n°10 ;

« Le fait que je refasse des choses que je ne pouvais plus faire comme marcher c'est super » n°11 ;

« De nouveau je fais plein de chose : de la peinture, du bricolage » n°13 ;

« Dans la vie à la maison je ne suis plus amorphe, je ne suis pas éteint. Ça c'est important. Depuis que j'ai ça, je trouve que j'ai une activité beaucoup plus costaud (je range la vaisselle, etc...) » n°16.

g) La concentration :

L'apport de la PPC n'a pas que des effets bénéfiques quantifiables physiquement par le patient. Les participants relevaient également une capacité intellectuelle accrue.

« La concentration est un peu meilleure » n°5 ;

« Je suis capable de mieux réfléchir, de mieux appréhender les difficultés que je peux avoir, je suis plus serein » n°9 ;

« J'ai plus de motivation et je suis lucide dès le réveil » n°15 ;

« Chose importante : j'ai plus de mémoire ! Avant je cherchais sans cesse mon téléphone, mes clés, etc... » n°16.

h) L'humeur :

Une nette amélioration de l'humeur était soulignée par un bon nombre de participants.

« On est moins fatigué donc moins enclin aux sautes d'humeur » n°5 ;

« C'est vrai que j'étais assez irrité, même agressif avec la fatigue et c'est vrai que maintenant je suis détendu » n°10 ;

« Je suis moins stressé la journée » n°12 ;

« Je suis beaucoup plus détendu » n°16 ;

« Je me sens apaisé un peu plus » n°21.

i) La santé :

Le syndrome d'apnées du sommeil ne se manifeste pas uniquement par une somnolence diurne, une multitude de retentissements somatiques peuvent en découler, source bien souvent d'une errance diagnostique.

« En seulement une semaine je n'avais plus de maux de tête. C'était une sorte de délivrance » n°9 ;

« Avant je prenais quasiment une boîte d'Actron par mois. Alors que maintenant j'ai une migraine une fois par mois maximum » n°9 ;

« Je n'ai plus ces douleurs musculaires (...) on avait pensé à une maladie de Lyme. Un médecin m'avait même parlé de fibromyalgie et là depuis que je suis appareillé tout va mieux » n°11 ;

« J'avais été hospitalisé en urgence pour une montée de tension (...) et là on a commencé à diminuer le traitement » n°13 ;

« J'avais un traitement pour dormir plus important. Remarque c'est vrai je m'aperçois qu'on a diminué mon traitement depuis que je suis appareillé » n°13 ;

« Je pensais que j'avais un syndrome des jambes sans repos et c'est incroyable depuis que j'ai ça : cool ! » n°16.

j) La sexualité :

Pour une partie des participants, l'appareillage n'a eu aucune répercussion sur leur sexualité.

« Après maintenant au niveau sexualité c'est pareil » n°10 ;

« On s'est adapté, on le fait avant et puis si on a envie après tant pis je l'enlève » n°12 ;

« Je l'enlève quand c'est comme ça, ça ne gêne pas » n°14 ;

« C'est toujours la même chose » n°7.

Une participante confiait même une augmentation de sa libido.

« Comme j'étais en forme c'était quand même mieux. J'avais plus de libido le soir. Ca a eu impact positif » n°13.

4. Résultats associés à l'objectif secondaire de l'étude : Les champs d'activités détériorés par l'appareillage

a) Les déplacements :

Contrainte la plus régulièrement citée par les participants, le problème du transport de la machine lors de déplacement : risque d'oubli, organisation nécessaire, planification.

« La contrainte c'est quand on se déplace pour aller voir la famille (...), ne pas oublier l'appareil. Le premier truc à faire quand on part ! » n°10 ;

« L'inconvénient c'est que je navigue régulièrement entre deux sites, il faut prendre l'appareil » n°11 ;

« Même pour les vacances il faut le prendre. Là c'est une contrainte ! » n°12 ;

« Quand on ne dors pas chez soi, il faut le trimbaler » n°15 ;

« Tous les 15 jours je vais garder mes petits-enfants à Breteuil donc je ne prends pas mon appareil » n°4 ;

« Je suis parti en week-end et je l'ai oublié » n°8.

Difficultés supplémentaires lors des sorties à l'étranger, les patients regrettaient les démarches administratives obligatoires relatives à ces voyages.

« Là je dois aller en Angleterre pour un week-end, je ne vais pas le prendre car il faut le déclarer » n°13 ;

« Jusqu'à présent je suis resté sur le territoire national mais je vais être amené à sortir du territoire et comme il faut le déclarer je pense que la question se pose... » n°21 ;

« Alors ce n'est pas que ça soit gros mais je me suis dit si à l'aéroport on m'embête avec ça et que je n'ai pas les papiers... » n°5 ;

« Je reviens d'Andalousie. Non c'est trop dur à l'aéroport, je ne le reprendrais pas... Du coup il faut ouvrir la valise, le sortir, etc. (...). Niveau timing et organisation c'est compliqué ! En plus selon les compagnies... » n°6 ;

« Si je dois sortir du territoire français là par contre il me faut une attestation » n°7.

b) La qualité du sommeil :

Certaines personnes se plaignaient d'une détérioration de leur propre sommeil.

« Je ne m'y fais pas. Je ne peux pas dormir avec ça... » n°1 ;

« Le problème c'est quand on veut repartir dans le sommeil, la soufflerie fait du bruit ! » n°3 ;

« Mais bon la qualité de sommeil, on peut pas dire que c'est le pied... » n°8 ;

« Il m'est arrivé de le mettre la nuit et de l'enlever avant que je me réveille et là c'était le pied. Je dormais vraiment bien ! » n°8.

c) La liberté de mouvement :

Le masque étant relié à la machine par un tuyau, leur mobilité pendant le sommeil était donc réduite.

« Moi qui bouge beaucoup, quelle horreur, avec les tuyaux qui passaient de tous les côtés. Moi qui me lève beaucoup la nuit » n°1 ;

« Le problème c'est que quand je me réveille pour aller uriner, après pour remettre l'appareil et se rendormir derrière ce n'est pas évident du tout » n°3 ;

« J'ai l'impression d'être entravé, de ne plus pouvoir bouger, de n'être plus libre de mes mouvements (...), je change beaucoup de position la nuit, ce qui n'est pas censé me réveiller tout le temps. J'ai l'impression d'être dans un carcan » n°1 ;

« Je suis quelqu'un qui bouge beaucoup la nuit, l'appareil je l'enlève involontairement » n°19 ;

« On ne peut pas bouger comme on le souhaite. Je dormais fréquemment sur le ventre ce que je ne peux plus faire » n°21.

« On vous met la tête dans une cage » n°5 ;

« Le tuyau j'ai toujours peur si je me tourne de l'écraser... » n°7 ;

« Je dors sur le ventre donc là ce n'était plus possible » n°8.

d) Le rituel du coucher :

Quelques patients déplorait l'influence qu'avait l'appareil sur les minutes précédant le coucher.

« Je suis désolé mais pour moi c'est impossible de lire avec ça... et j'aime bien m'endormir en lisant le soir... » n°8 ;

« Dès que l'on met l'appareil et que l'on veut parler ça fait bizarre » n°9 ;

« Il y a des gens qui sont capables de poser leur PPC et de lire ou regarder la télévision mais moi non » n°8.

e) Le sommeil du partenaire :

Une minorité de participants rapportaient une détérioration du sommeil de leur conjoint, souvent dû au bruit, même minime, et au souffle engendré par la PPC [cf précédemment].

f) La flexibilité :

Certaines personnes travaillant avec des horaires décalés reprochaient des difficultés d'adaptation lors du changement d'heure de sommeil.

« Je suis couche tard et lève tard et je suis poste de nuit donc ce n'est pas forcément évident » n°8 ;

« Là j'ai repris depuis deux mois les trois huit (...) Il faut que je m'adapte parce qu'hier j'ai dormi que deux heures, aujourd'hui que quatre... » n°9.

g) La dépendance :

Un grand nombre de participants signalait être dépendant de la machine et chez l'un d'entre eux, cette dépendance était mal tolérée.

« Je suis dépendante de cette machine et ça je ne le supporte pas. Je suis déjà dépendante de mon insuline... Ça fait trop à 52 ans » n°12.

h) La sexualité :

La sexualité était parfois retenue comme élément détérioré par le port de la PPC, notamment chez les femmes qui avaient pour certaines d'entre elles des difficultés à accepter le port du masque devant leur conjoint portant atteinte à leur féminité.

« J'étais en couple à l'époque, ce n'était pas très glamour » n°13 ;

« Il y a des moments on aimait bien faire des câlins vers minuit comme j'ai encore une fille qui est là mais maintenant... » n°12 ;

« C'est ça qui coinçait un peu. Elle pensait que j'étais obligé de le garder tout le temps au début. Même pour moi ce n'était pas facile. Il y avait une barrière au début » n°10 ;

« C'est moi surtout qui l'ai mal vécu. Par exemple j'éteignais toujours la lumière avant de mettre le masque. Je n'avais pas honte mais je trouvais que c'était un « tue l'amour », ce n'est pas glamour » n°13 ;

« C'est vrai que c'est pas glamour quand on a ça sur le nez ! C'est un peu gênant » n°8 ;

« Comme elle a une hernie discale, j'ai du mal à dire si c'est l'appareil ou cette hernie qui a eu un impact sur notre sexualité » n°9 ;

« On m'a montré un petit film d'une quinzaine de minutes avec des gens qui parlaient de la PPC et qui étaient en couple... A priori ça se passait bien mais bon je ne sais pas réellement si c'est vrai parce que ça ne doit pas être facile à supporter » n°8.

5. Autres résultats obtenus durant les entretiens :

a) La connaissance du SAHOS :

Les entretiens ont mis en évidence une méconnaissance du Syndrome d'Apnée Hypopnée Obstructives du Sommeil et de la PPC. Ces notions étaient acquises via différents moyens. Certains ont une connaissance du SAHOS à travers le vécu personnel d'un membre de leur famille ou de leur entourage étant lui-même appareillé :

« Il s'est avéré que j'ai un frangin qui s'est fait appareiller avant moi, il n'a pas le même appareil que moi, il a un appareil pour avancer la mâchoire. Il m'expliquait les symptômes qu'il avait et sans rien dire je me disais : « c'est bizarre, j'ai les mêmes symptômes » » n°10 ;

« Je sais que mon père à l'époque il avait un appareil beaucoup plus bruyant » n°7 ;

« Il y avait des « on dit » par rapport à des collègues de travail : « je connais un tel (...), l'appareillage ça fait un bruit fou, etc. » » n°10 ;

« Je connaissais des personnes qui étaient appareillées et à l'époque il faisait plus de bruits donc je refusais » n°13 ;

« J'avais entendu beaucoup d'avis divergents » n°15 ;

« Autour de moi il y avait beaucoup de ça et beaucoup de gens qui arrêtent parce que c'est le masque qui les bloque » n°16.

Pour d'autre, les savoirs étaient obtenus par le biais de leur profession.

« Je travaille en tant qu'aide-soignante dans un service de pneumologie (...). On fait des épreuves de nuit aux gens donc je connais les symptômes » n°8 ;

« J'ai donné des conseils à des gens dans le cadre de mon boulot mais quand c'est vous c'est différent ! » n°8.

Enfin, quelques uns s'étaient renseignés par internet.

« Par contre c'est vrai que sur les sites internet, les forums médicaux (Améli.fr ; doctissimo, etc.) quand on essaye de se renseigner au début, il y a du pour et du contre » n°5 ;

« J'ai regardé un peu sur le net » n°8.

Certains n'avaient aucune connaissance sur le SAHOS.

« Je me demandais à quoi ça servait. Je ne savais pas où je mettais les pieds » n°3 ;

« Je ne connaissais pas du tout, je n'avais aucune idée de ce qu'était cet appareil » n°6 ;

« Au début je n'arrivais pas à comprendre mon état. Je pensais que je faisais une dépression » n°9.

b) Les préjugés sur l'appareillage :

Cette méconnaissance expliquait en partie les « à priori » plutôt négatifs qu'exprimaient les patients avant la première utilisation de l'appareil.

« J'avais un à priori négatif (...). Au départ j'étais réticente » n°8 ;

« J'avais quelques appréhensions. J'avais peur du bruit, peur que la machine soit grosse, peur de ne pas m'adapter » n°13 ;

« Ça me faisait peur, je me demandais si j'allais réussir à dormir avec ça » n°14 ;

« Ah j'avais la trouille. Je me disais que jamais je n'arriverai à supporter ça ! » n°16 ;

« Je ne savais pas si ça allait prendre le nez, la bouche... Je ne voulais pas me retrouver comme celui qui a une bouteille d'oxygène » n°5.

Des participants étaient d'un naturel plus optimiste.

« Bon je me suis dit que ça allait être mieux » n°1 ;

« Je me suis dit : c'est bien ça va m'aider » n°12 ;

« J'avais hâte de voir ce que ça allait donner » n°15 ;

La grande majorité des participants de l'étude étaient indifférents à l'appareil avant la première utilisation.

« Je n'étais pas distant par ce que je suis assez curieux de nature. Je me suis dit on va essayer et on verra bien » n°10 ;

« Je n'avais aucun à priori au démarrage » n°15 ;

« Je n'y avais jamais pensé. Je n'avais pas de préjugé » n°4 ;

« Je me suis dit : on verra bien, si ça marche tant mieux sinon tant pis » n°2

« J'étais prêt à accepter n'importe quelle méthode pour aller mieux » n°9 .

c) L'observance de la PPC :

Résultante directe de la bonne tolérance et du bénéfice apporté par la PPC au patient, l'observance du traitement est un excellent indicateur. Comme attendu, l'observance était donc très bonne pour la plupart des participants.

« Je le porte tout le temps » n°11 ;

« Ça ne me vient même pas à l'idée de ne pas la mettre. Je l'ai toujours mise pour l'instant » n°14 ;

« L'appareil je le mets tout le temps » n°17 ;

« Je le met tous les jours » n°19 ;

« Je le mets systématiquement, j'ai même fait équiper mon camping-car » n°9.

Cependant dans certaines situations bien précises l'appareil n'était pas porté comme lors de déplacements, en cas de forte chaleur ou de rhino-pharyngite.

« Si on part un week-end, je ne l'emmène pas » n°3 ;

« Je ne le ramènerai plus en voyage » n°6 ;

« Il n'y pas si longtemps, parce qu'il faisait vraiment trop chaud et j'avais l'impression de suffoquer » n°16 ;

« Sauf là, il y a eu la canicule donc si c'est pour respirer de l'air chaud ce n'est pas la peine » n°19 ;

« Dès que j'ai commencé à tousser la nuit j'ai arrêté parce que je ne pouvais plus respirer » n°2 ;

« Quand vraiment je ne le mets pas, ce n'est pas parce que je ne veux pas, c'est que je suis encombré, enrhumé, et que l'appareil n'est pas compatible » n°5.

Pour deux patients, le port de la PPC n'était plus d'actualité.

« Je ne le porte quasi plus (...), je peux vous le donner si vous voulez (rire) » n°1 ;

« Depuis un mois, j'ai arrêté. Je ne fais pas les choses comme il faut » n°8.

Et savent qu'ils vont être réprimandés...

« Bon je pense que je vais avoir un coup de fil du prestataire » n°8.

L'influence du conjoint sur l'observance de l'appareil était minime.

« C'est moi qui m'en occupe, c'est mon affaire ! » n°7 ;

« Ah non ça elle me laisse gérer » n°10 ;

« Elle n'intervient pas là-dessus » n°21 ;

« Non elle ne me dit rien. Elle ne me fait pas de réflexion si je ne le porte pas » n°3 ;

« Il a essayé de m'influencer pour le mettre, il est très médical... Moi non ! » n°1.

d) Les règles hygiéno-diététiques :

Partie intégrante du traitement, les mesures hygiéno-diététiques et en particulier la perte de poids sont primordiales dans le traitement du Syndromes d'Apnées Hypopnées du Sommeil. Les participants de l'étude semblaient en avoir conscience.

« Il faut que je fasse un régime et que je mette la PPC » n°8 ;

« J'étais monté à 125kg et là je suis redescendu à 110kg » n°9 ;

« J'ai une surcharge pondérale donc il faut que je fasse attention à ce que je mange » n°8 ;

« Je sais que pour le Dr ... , mon pneumologue, le seul traitement c'est la perte de poids. J'ai déjà perdu plus d'une dizaine de kilos » n°7.

e) Le rôle joué par le médecin généraliste :

Comme expliqué en introduction, le médecin traitant a un rôle primordial dans l'acceptation du diagnostique et de son traitement. Pour ce faire, les médecins généralistes semblaient avoir différentes approches. Certains essayaient de responsabiliser leur patient.

« Le docteur me dit : c'est vous qui voyez comme dirait l'autre... » n°1 ;

« Là on ne va pas me taper sur la main parce que je ne l'ai pas mis ou que je n'ai pas décidé de le faire. Mon médecin m'a dit : vous souffrez de ça, à vous de décider si vous voulez vous soigner ou pas » n°5.

D'autres avaient une approche plus paternaliste.

« On écoute le médecin » n°8.

« Quand il m'a dit : faut le faire, ça à tendance à rassurer » n°5.

Une fois la PPC débutée, quelques uns étaient soucieux de la qualité de vie de leur patient.

*« Il m'a demandé comment ça allait : la respiration, le sommeil, la qualité de vie, etc... »
n°2 ;*

« Mon médecin remplaçant m'en a parlé et m'a demandé comment ça se passait » n°16.

Quelques uns utilisaient la technique du renforcement positif.

« De toute façon mon médecin a vu rapidement que j'allais beaucoup mieux » n°9.

Mais une majorité semblait, selon les patients, ne pas s'y intéresser, et plus généralement ne pas s'inclure dans la prise en charge globale du SAHOS.

« Elle ne m'en a pas parlé, c'est le pneumologue qui s'en occupe plus » n°13 ;

« Il m'a dit que s'il y avait un problème il fallait que je vois avec les prestataires et mon pneumologue » n°17 ;

« Mon médecin ne l'a pas abordé avec moi » n°11 ;

« On n'en a même pas parlé. Il ne m'en a pas parlé et moi j'en ai pas parlé non plus » n°3.

f) Les améliorations à apporter :

Lors de l'ultime question des entretiens, nous avons demandé aux participants de proposer des pistes d'amélioration relatives au traitement par PPC. Un grand nombre d'entre eux n'avait pas d'idée à apporter et saluait le progrès déjà réalisé au cours des dernières années.

« Déjà je pense qu'ils ont fait de gros progrès » n°9 ;

« Je n'ai pas de contrainte par rapport à l'appareil, il m'a apporté tellement de choses » n°11 ;

« Je ne sais pas justement » n°8.

Des améliorations sur plusieurs parties de l'appareil furent préconisées, principalement le masque, cause de souci pour de nombreux patients.

« D'un seul coup il y a une languette qui se barre et ça va souffler. Après je vais remettre le scratch et bim c'est l'autre qui se détache... Il faudrait trouver un autre système de fixation du masque » n°19 ;

« Peut-être au niveau des masques, ergonomie » n°7 ;

« Ces espèces de gros tuyaux, mais on est obligé... » n°1 ;

« Moins bruyant car la soufflerie fait du bruit ! » n°3.

D'autres souhaitaient une miniaturisation encore plus poussée.

« La machine est peut-être un peu grosse » n°7 ;

« Peut-être encore un peu plus miniaturisé mais ça l'est déjà pas mal » n°21.

Un accompagnement plus présent était parfois réclamé.

« En parler plus. C'est une préparation psychologique. Moi je pense que le médecin traitant il faut qu'il en parle » n°10 ;

« Je pense qu'il faut être à l'écoute de la personne, bien lui expliquer les contraintes et les bénéfices attendus et tout les dégâts qu'il va y avoir en cas de refus » n°10 ;

« C'est très important, même fondamental de bien apprendre comment mettre le masque. Je pense qu'il y a un manque d'information, on apprend par l'expérience » n°17 ;

« Il devrait y avoir une sorte de formation pour bien mettre le masque au départ. Si on nous apprend bien c'est rassurant. Je suis persuadé que s'il y avait une formation beaucoup plus de gens adhèreraient au traitement » n°17.

Et pour cause, l'attache du masque était très souvent décriée par les patients.

« La nuit le masque bouge, je n'arrive pas à bien l'attacher » n°12 ;

« Pour le tenir il faut des sangles, il n'y a rien à faire... Des fois je me compare à un scaphandrier » n°4 ;

« C'est vous qui le réglé donc on n'est pas obligé de le serrer sur le visage et avoir l'impression que l'on vous met la tête dans une cage. Après il ne faut pas non plus le mettre trop lâche parce que si l'on bouge la nuit le masque ne va pas tenir » n°5 ;

« La contrainte de l'appareil, c'est au démarrage de ne plus sentir les élastiques du casque » n°9 ;

« Ce truc qui vous ensère la tête, on dirait un cosmonaute » n°1.

Enfin, deux personnes espéraient plus d'alternatives thérapeutiques à la PPC.

« Essayer de voir s'il n'y a pas d'autre traitement possible » n°12 ;

« Il paraît qu'il existe une sorte d'appareil dentaire, c'est peut être mieux... Je ne sais plus comment ça s'appelle... Ah oui, une orthèse mandibulaire » n°17.

Discussion :

1. Forces de l'étude :

a) Le choix de la méthode :

Le choix de la méthode qualitative par entretien individuel semblait la plus adaptée pour notre étude. La recherche qualitative est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer. En effet, elle permet de mettre en évidence le mode de pensée des interviewés, leur raisonnement, leur point de vue, leur ressenti. Elle trouve son intérêt pour se défaire des idées préconçues, et laisse à l'interviewé la parole libre afin d'évoquer des idées inédites. Le but est de faire ressortir l'opinion des patients quant à leur qualité de vie après appareillage et si possible de faire émerger de nouveaux critères n'étant pas référencés dans les grilles d'évaluation validées.

Cette méthode nécessite pour l'intervieweur de se défaire de ses représentations, d'être objectif. (16) (17).

L'interrogatoire individuel a été préféré à la réalisation de focus group car le sujet étudié relevait de l'intime et mettait en évidence des représentations personnelles. Une analyse en groupe aurait pu freiner l'expression des participants.

Le script d'entretien a permis de poser les questions dans un ordre défini, afin de ne pas perdre les participants dans un flux de questions incohérentes. Les questions de relance enrichissaient l'entretien.

L'enquête a été interrompue par le phénomène de saturation théorique des données. En effet, aucun nouveau thème ou sous thème n'a été relevé à partir du dix-huitième entretien. L'analyse de trois entretiens supplémentaires a confirmé la saturation.

b) Le choix de la population :

D'après le Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire (BEH), la prévalence du Syndrome d'Apnées Hypopnées Obstructives du Sommeil chez l'adulte en France est de 3 à 7 % des hommes et 2 à 5% des femmes, selon les études. (18) Ces variations sont dues aux différents critères diagnostics sélectionnés mais surtout à la population hétérogène étudiée au point de vue de l'Indice de Masse Corporelle (IMC) notamment. En effet, le surpoids et l'obésité sont

les facteurs de risques principaux du SAHOS. L'obésité est étroitement corrélée au SAHOS et à sa sévérité. (19)

La prévalence du SAHOS augmente également avec l'âge. Il semblerait que la prévalence augmente jusqu'à l'âge de 65 ans suivie d'un plateau à partir de cet âge (20) (21).

Devant ces constats épidémiologiques, nous avons choisi d'étudier la population la plus large possible afin de minimiser les biais de sélection. Les critères d'inclusion ne tenaient compte que de la localisation et de la durée d'appareillage.

Nous avons choisi de recruter uniquement des patients résidant dans le département de la Somme, pour des raisons pratiques, s'agissant de notre lieu d'exercice. Les patients devaient être appareillés depuis une durée comprise entre 3 mois et un an. L'étude portant sur la qualité de vie des patients appareillés pour un SAHOS, l'entretien s'intéressait donc à l'évolution de celle-ci comparativement à leur vie avant l'appareillage. Or les souvenirs s'estompant dans le temps, cette temporalité nous semblait nécessaire. Pour les mêmes raisons, un appareillage d'au moins 3 mois, afin d'avoir un recul nécessaire, était demandé.

c) La diversité de la population :

Les participants à l'étude étaient âgés de 40 à 74 ans. L'échantillon sélectionné comportait 12 hommes pour 9 femmes. Certains étaient retraités, les autres effectuaient des métiers dans la fonction publique, le milieu de la santé, l'aide à la personne, le commerce, le milieu ouvrier. Ils vivaient en milieu rural, semi-rural ou urbain.

d) La triangulation :

Afin d'optimiser la validité interne de l'étude, avec l'aide de deux collègues connaissant la méthode d'analyse des études qualitatives, nous avons réalisé une triangulation des données selon la méthode de la théorisation ancrée sur deux entretiens, choisis au hasard parmi tous les entretiens réalisés. (22)

e) La réalisation des entretiens :

Tous les entretiens ont été réalisés en face à face, afin de ne pas mettre de distance entre l'intervieweur et l'interviewé, et de permettre un échange plus approfondi. Selon le souhait des patients, les entretiens ont été réalisés soit au domicile du patient soit dans un bureau de consultation, au calme, sans limite de temps, permettant de mettre à l'aise les participants. Les premières questions étaient volontairement généralistes sur la personne interrogée et son mode de vie, et au fur et à mesure, elles devenaient plus personnelles, permettant au participant de se livrer dans un climat de confiance et d'écoute, sans jugement de notre part.

2. Limites de l'étude :

a) Les biais liés au choix de la méthode :

Dans une analyse qualitative, le recueil des données se fait idéalement par un entretien libre, sans questions préalablement établies. Cependant cette méthode d'interrogatoire semblait difficile à mettre en place, du fait de notre manque d'expérience dans ce domaine, et de l'éventuelle timidité ou pudeur des participants à l'étude, pouvant entraîner une pauvreté des entretiens.

De plus, même si la transcription des entretiens a été réalisée le plus fidèlement possible, et l'encodage réalisé en sélectionnant un maximum de données, le risque de l'étude qualitative reste la perte d'informations.

b) Les biais liés à la population :

Les patients interrogés étaient recrutés en cabinet de médecine générale lors d'une consultation pour un autre motif ou au décours d'une consultation spécialisée avec un pneumologue. Nous pouvons donc penser qu'il s'agit d'une population correctement suivie sur le plan médical, et ayant un accès facile aux soins. La population étudiée n'est peut-être pas représentative.

c) Les biais liés à l'intervieweur :

Dans une étude qualitative, l'intervieweur doit rester neutre, objectif, sans jugement. Les questions de relance doivent être ouvertes, afin de ne pas influencer les réponses de la personne interrogée, et d'obtenir un panel de réponses le plus large possible. Il était parfois difficile lors des entretiens de ne pas poser de questions fermées, et de rester impartial, de se défaire de représentations et jugements préétablis.

3. Discussion des principaux résultats :

a) L'appareillage est synonyme pour la grande majorité des participants d'une amélioration de la qualité de vie :

Le Syndrome d'Apnées Hypopnées Obstructives du Sommeil est source d'une somnolence diurne responsable d'une altération importante de la qualité de vie du patient. Par conséquence, une fois un traitement efficace mis en place, les patients notent un changement radical de leur quotidien. Étant moins fatigués, ils vont retrouver une « vie normale » avec une reprise d'activité en adéquation avec leur âge. Cette métamorphose est vécue comme une véritable délivrance. Tout les champs d'activités physiques sont améliorés : la vie sociale, la vie de famille, les activités sportives, la sexualité. Le bénéfice ne s'arrête pas là, il existe également un impact sur les facultés intellectuelles : la concentration, l'humeur...

b) Des effets secondaires pouvant avoir des retentissements sur la vie quotidienne :

La première contrainte mise en avant par les participants de l'étude était celle des déplacements. Ils regrettaient devoir transporter leur machine à chaque voyage. La location d'une seconde machine pour certains patients se déplaçant régulièrement entre deux sites pourrait être intéressant afin de faciliter une meilleure observance. Cependant d'un point de vue économique, cette mesure serait un coût certain pour la sécurité sociale. Le prix de la location d'une machine à pression positive continue varie en fonction du matériel et du prestataire qui assure la maintenance. La sécurité sociale rembourse une partie des frais (60 %

et les 40 % restant à charge de la mutuelle) sur la base d'un forfait hebdomadaire versé au prestataire (de l'ordre de 17,70€/semaine).

Ce remboursement est obtenu à deux conditions :

- l'appareil doit être utilisé 4 heures minimum chaque nuit, sur une période de 24 heures ;
- une efficacité du traitement par PPC doit être constatée par le médecin prescripteur. (23)

Les lourdeurs administratives relatives à une sortie du territoire national, notamment lorsqu'il fallait prendre l'avion, étaient encore davantage pointés du doigt. Il n'existe pas de réglementation européenne sur ce point, chaque compagnie faisant appliquer ses propres conditions. Une harmonisation de ces procédures, au moins à l'échelle européenne pourrait rendre l'exercice moins aléatoire pour les voyageurs.

c) Comparaisons aux autres études :

Une multitude d'études quantitatives s'intéressant à la qualité de vie des patients appareillés pour un SAHOS ont déjà été réalisées (7) (6) . Ces dernières s'appuyaient sur des questionnaires validés et conçus spécialement dans cet objectif (24). Une étude compare d'ailleurs ces différents questionnaires relatifs à la qualité de vie (25). En analysant ces résultats, on constate que l'ensemble des éléments ayant été cité dans notre étude été également répertorié dans au moins un questionnaire validé.

Les études qualitatives sur ce sujet sont plus rares. L'étude qualitative de Veale and al (26), sur la perception que les patients ont de leur syndrome d'apnée du sommeil, retrouve la problématique nocturne du bruit et du masque citée à 21 reprises sur 26 plaintes exprimées.

Pour les contraintes les plus évidentes évoquées par les patients dans cette étude, on citera :

- L'acceptation psychologique d'un appareillage souvent prescrit à vie
- L'obstacle à la sexualité
- Le bruit de la machine, de plus en plus atténué mais actuellement, au minimum 24dB
- L'encombrement de l'appareillage, certes de plus en plus faible avec l'évolution technologique

- La gêne au port du masque
- La claustrophobie éventuelle

Durant nos entretiens, aucun participant n'a reproché à la machine son poids mais l'étude Veale a été réalisée en 2002 or depuis un effort particulier a été fait sur la miniaturisation de l'appareillage, que d'ailleurs beaucoup de nos patients saluaient.

d) Errance diagnostique :

Le diagnostic du SAHOS est parfois évident, notamment lorsque les symptômes sont rapportés au médecin par le conjoint (ronflements, apnées) mais est bien souvent plus délicat, les autres symptômes étant assez généraux et la variabilité inter-individuelle importante (subjectivité des symptômes, influencés par le vécu personnel de chacun). Il existe donc parfois une errance diagnostique avant de poser le diagnostic de SAHOS. Nous avons pu constater dans cette étude que plusieurs patients, persuadés d'être atteints par d'autres pathologies, avaient eu l'agréable surprise de voir tous leurs maux disparaître à l'introduction du traitement par PPC (céphalées, dépressions, douleurs musculaires, fibromyalgie). Une plus grande vigilance du médecin généraliste de la qualité de vie de ses patients récemment appareillés pour un SAHOS permettraient de constater plus rapidement ces améliorations et donc de débiter une décroissance thérapeutique.

De la même façon, l'hypertension essentielle présentée par les patients s'avérait être secondaire au SAHOS et régressait après l'instauration du traitement. Il a été démontré une baisse significative de la tension artérielle chez les patients appareillés pour un SAHOS. (27)

e) L'observance :

L'observance correspond à l'adhésion du patient à son traitement. Pour ce qui est du traitement par PPC, l'observance s'apprécie sur la durée d'utilisation/nuit. Elle est calculée par période de 28 jours consécutifs. Au cours de cette période, le patient doit utiliser effectivement son appareil à PPC pendant au moins 112 heures et avoir une utilisation effective de son appareil à PPC d'au moins quatre heures par 24 heures pendant au moins 20

jours. Si ce critère n'est pas rempli, l'AMO (Assurance Maladie Obligatoire) applique un tarif dégressif, puis arrête la prise en charge. (28)

L'observance du traitement par les participants à notre étude semblait excellente. Nombre d'entre eux révélaient même leur dépendance complète à la PPC, conscients des apports bénéfiques qu'elle avait apportés.

L'observance est meilleure chez les patients percevant plus d'effets positifs donc chez ceux atteints d'un SAHOS sévère (plus symptomatiques). Dans les formes modérées de SAHOS où le patient ne perçoit que peu sa somnolence diurne excessive, il en résulte une observance très variable en fonction de chaque patient.

f) **Le rôle des médecins généralistes :**

Dans l'étude Billiard (29), l'on demandait aux médecins généralistes quelles étaient pour eux leurs préoccupations principales dans la prise en charge d'un SAHOS. Seulement 46,9 % d'entre eux (soit 130 praticiens) ont cité la tolérance de l'appareil et 40,8 % (soit 113 praticiens) ont évoqué l'importance d'une bonne observance.

Ce pourcentage tombait à 30 % dans une étude de 2013 auprès de médecins généralistes picards (5)

Le rôle du médecin est pourtant clef dans l'acceptation, l'explication, le soutien au couple et le maintien du respirateur au long cours. En effet, qui de mieux placé pour réaliser cette éducation thérapeutique ? Le médecin généraliste connaissant son patient et l'environnement dans lequel il évolue peut tenir un discours adapté et personnalisé avec une relation de confiance privilégiée.

D'autant plus lorsque l'on sait que l'éducation initiale au traitement est un des déterminants essentiels de l'observance au long cours. L'explication des causes de la maladie et de l'intérêt de traiter le SAHOS pour limiter ses comorbidités, le choix du masque et une bonne prévention des effets secondaires sont des éléments essentiels. La majorité des abandons de traitement est précoce. Les médecins en charge du patient, y compris le médecin généraliste, de même que le prestataire de service, doivent être très disponibles et organiser des échanges durant cette période.

Malgré les efforts pour convaincre, 10 à 20% des patients refusent d'emblée la PPC et 30 à 50% de ceux qui l'ont acceptée abandonnent ce traitement au long cours (3) (4).

g) L'entourage :

L'inclusion du conjoint dans la prise en charge est importante. C'est fréquemment grâce à son témoignage que le SAHOS est suspecté. La PPC va faire partie de son quotidien et va avoir une conséquence sur sa qualité de vie et celle de son sommeil. Il est donc à ce titre important de ne pas négliger son ressenti n'étant pas toujours identique à celui du patient.

Une étude, sur la différence de qualité de vie entre des patients porteurs de troubles respiratoires durant le sommeil et leurs partenaires de nuit respectifs, vient confirmer cela. Les résultats de cette étude révèlent des différences systématiques dans la perception de la qualité de vie évaluée par le patient et son partenaire de lit (« bed's partner ») (30)

h) Les pistes d'amélioration :

Pour conclure notre entretien, nous avons demandé aux participants de proposer des pistes d'amélioration relatives au traitement par PPC. La majorité d'entre eux saluait le progrès déjà réalisé ces dernières années. Ils préconisaient des améliorations à apporter au masque et plus particulièrement à leur système d'attache. Concernant davantage le médecin généraliste, quelques personnes soulevaient le manque d'information sur l'usage de la machine, l'appréhension de l'appareillage et la gestion de ses possibles effets secondaires. Ils déploraient leur manque d'expérience et leur relative solitude face à ces problèmes. Il serait avantageux pour le patient de bénéficier d'une éducation plus complète sur une mise en place optimale du masque, la seule interface entre la machine et l'homme, permettant ainsi de réduire les fuites d'air nocturnes responsables d'une détérioration de leur qualité de sommeil et de celle de leur conjoint. Cette information et son application devraient être délivrées régulièrement au début du traitement pour permettre aux patients d'intégrer à son rythme les bons gestes (31). L'implication des médecins généralistes serait donc une nouvelle fois à privilégier, acteur de terrain et au plus près du patient et de son environnement.

Encore faut-il que les médecins généralistes connaissent parfaitement les modalités de fonctionnement de base de l'appareil. La PPC est un équipement complexe. Une meilleure connaissance du traitement par PPC pourrait, après acquisition d'informations relativement simples concernant la surveillance de l'appareil, conduire à une surveillance rapprochée.

Il faudrait pour cela renforcer leurs enseignements lors des formations médicales continues (FMC). Concernant la formation médicale continue des médecins généralistes, l'insomnie figure actuellement dans les thèmes de la FMC, englobée dans l'ensemble « anxiété, dépression et insomnie » .

A l'heure actuelle, l'apprentissage se fait souvent sur la seule motivation du médecin de se former sur le sujet. L'étude de Ballivet and al (32) , confirme la notion d'apprentissage post universitaire. En effet, 19,4% des praticiens ont eu une formation sur le SAHOS post universitaire, 50% se sont formés en parcourant la littérature, et 33,3% se sont formés au travers de leur pratique médicale.

Il pourrait être intéressant d'étudier quelles seraient les attentes des médecins généralistes picards par rapport à une formation sur le SAHOS.

Dans le même ordre d'idée, le développement de groupes de parole, déjà en place dans plusieurs régions, semblerait apprécié par les patients, leur permettant de partager leur expériences. Pour les patients résidant dans le département de la Somme, les seuls disponibles sont virtuels, via internet (33).

Certains patients insatisfaits de la PPC réclamaient une alternative thérapeutique. Ils ignoraient, par défaut d'information, l'existence d'une autre type d'appareil, à savoir l'orthèse d'avancée mandibulaire. Il s'agit justement d'une de ses indications.

Pour rappel, d'après les recommandations de 2017, émanant de l'HAS (12):

- La PPC est recommandée en première intention lorsque l'index apnées hypopnées (IAH) est supérieur à 30, et lorsque l'IAH est compris entre 15 et 30, en présence d'un sommeil de mauvaise qualité (au moins 10 micro-éveils par heure de sommeil) ou d'une maladie cardiovasculaire grave associée. Dans toutes ces situations, l'orthèse d'avancée mandibulaire est une alternative en cas de refus ou d'intolérance à la PPC.

- L'orthèse d'avancée mandibulaire est recommandée en première intention lorsque l'IAH est compris entre 15 et 30 en l'absence de maladie cardio-vasculaire grave associée.

Les médecins généralistes, en accord avec le spécialiste référent, doivent savoir proposer cette alternative à leurs patients en cas d'intolérance de la PPC (34).

Par ailleurs le retentissement sur la qualité de vie du patient en cas de traitement par orthèse d'avancée mandibulaire est identique à la PPC d'après de nombreuses études (35) (36). L'une d'entre elle démontre même la supériorité de l'orthèse mandibulaire dans ce domaine (37).

Conclusion :

Notre étude révèle que l'appareillage par PPC pour un SAHOS, est vécu comme une véritable délivrance par la majorité des patients. Ils notaient une amélioration rapide de leur qualité de vie. Les champs améliorés étaient la qualité du sommeil, la vie sociale et familiale, l'activité physique, la concentration, l'humeur, la santé et la sexualité. Beaucoup soulignaient leur dépendance à la PPC.

L'annonce d'un diagnostic de maladie chronique est un bouleversement dans la vie d'un patient, source de grands changements, et s'accompagne d'appréhension quant à la manière dont leur mode de vie sera influencé par l'arrivée de cette inconnue. Le syndrome d'apnées du sommeil n'échappe pas à cette règle et exige des patients une motivation plus importante que pour prendre de simples comprimés.

En revanche, le syndrome d'apnées du sommeil, contrairement à de nombreuses autres maladies chroniques, a cette particularité de pouvoir s'améliorer de manière spectaculaire sous l'effet du traitement, s'accompagnant ainsi, généralement, d'une totale transformation de la vie des patients, qualifiée parfois de réelle « renaissance » par certains d'entre eux.

Cette évolution est d'autant plus remarquable qu'elle peut s'installer rapidement après la mise en route du traitement, et qu'elle concerne des symptômes clés de la vie quotidienne tels que la disparition d'une somnolence diurne (qui ne permettait plus de mener une vie sociale satisfaisante), ou l'amélioration de la mémoire et des possibilités de concentration, dont la présence au quotidien s'accompagne d'une importante répercussion sur la qualité de vie.

Les contraintes de l'appareil existent mais l'amélioration rapide et spectaculaire de la qualité de vie permet de mieux les accepter.

C'est autant d'éléments positifs qui méritent donc d'être connus par les patients lorsqu'ils s'engagent dans la voie d'un traitement par PPC. Les médecins généralistes pourront à travers cette étude mieux connaître leurs ressentis. Ces éléments pourraient être davantage mis en avant lors d'un entretien motivationnel préalable à l'appareillage. Mettre en avant l'impact de

la PPC sur la qualité de vie est plus stimulant et plus parlant pour le patient que de mettre l'accent sur la morbidité cardio-vasculaire, notion plus abstraite.

Une meilleure connaissance du traitement par PPC pourrait, après acquisition d'informations relativement simples concernant la surveillance de l'appareil, conduire à une surveillance rapprochée, et plus particulièrement de la qualité de l'observance, afin d'optimiser l'efficacité du traitement à domicile, meilleur garant du retour à une vie normale et d'une amélioration de la qualité de vie de ces patients.

Bibliographie :

1. Young T, Peppard PE, Gottlieb DJ. Epidemiology of obstructive sleep apnea: a population health perspective. *Am J Respir Crit Care Med.* 1 mai 2002;165(9):1217-39.
2. Heinzer R, Vat S, Marques-Vidal P, Marti-Soler H, Andries D, Tobback N, et al. Prevalence of sleep-disordered breathing in the general population: the HypnoLaus study. *Lancet Respir Med.* 1 avr 2015;3(4):310-8.
3. McArdle N, Devereux G, Heidarnejad H, Engleman HM, Mackay TW, Douglas NJ. Long-term use of CPAP therapy for sleep apnea/hypopnea syndrome. *Am J Respir Crit Care Med.* avr 1999;159(4 Pt 1):1108-14.
4. Engleman HM, Wild MR. Improving CPAP use by patients with the sleep apnoea/hypopnoea syndrome (SAHS). *Sleep Med Rev.* févr 2003;7(1):81-99.
5. Delamotte C. Le syndrome d'apnées obstructives du sommeil : état des lieux de la pratique des médecins généralistes en Picardie. 2013. Université de Picardie.
6. Moyer CA, Sonnad SS, Garetz SL, Helman JI, Chervin RD. Quality of life in obstructive sleep apnea: a systematic review of the literature. *Sleep Med.* 1 nov 2001;2(6):477-91.
7. Jing J, Huang T, Cui W, Shen H. Effect on quality of life of continuous positive airway pressure in patients with obstructive sleep apnea syndrome: a meta-analysis. *Lung.* juin 2008;186(3):131-44.
8. Luyster FS, Dunbar-Jacob J, Aloia MS, Martire LM, Buysse DJ, Strollo PJ. Patient and Partner Experiences With Obstructive Sleep Apnea and CPAP Treatment: A Qualitative Analysis. *Behav Sleep Med.* 2016;14(1):67-84.
9. Sleep-related breathing disorders in adults: recommendations for syndrome definition and measurement techniques in clinical research. The Report of an American Academy of Sleep Medicine Task Force. *Sleep.* 1 août 1999;22(5):667-89.
10. Recommandations pour la Pratique Clinique du syndrome d'apnées hypopnées obstructives du sommeil de l'adulte. *Rev Mal Respir.* sept 2010;27(7):806-33.

11. Place et conditions de réalisation de la polysomnographie et de la polygraphie respiratoire dans les troubles du sommeil – texte court 2012-06-01 [en ligne] (consulté le 12 Août 2018) Disponible sur: <https://www.has-sante.fr>
12. Haute Autorité de Santé - Apnées du sommeil : de nouvelles recommandations de prise en charge des patients. [en ligne] (consulté le 16 Août 2018) Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1761160/fr/apnees-du-sommeil-de-nouvelles-recommandations-de-prise-en-charge-des-patients
13. Kansanen M, Vanninen E, Tuunainen A, Pesonen P, Tuononen V, Hartikainen J, et al. The effect of a very low-calorie diet-induced weight loss on the severity of obstructive sleep apnoea and autonomic nervous function in obese patients with obstructive sleep apnoea syndrome. *Clin Physiol Oxf Engl.* juill 1998;18(4):377-85.
14. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittee J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative -Première partie : d' Acteur à Interdépendance. *Exercer.* 1 janv 2009;87:74-9.
15. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittee J, Lutsman M. Maladie à Verbatim Exercer. Un Gloss Initiat À Rech Qual -Deux Par-Tie De. 1 janv 2009;88:106-12.
16. Gélinas Proulx A, Dionne É. Blanchet, A., & Gotman, A. (2007). Série « L'enquête et ses méthodes » : L'entretien (2e éd. refondue). Paris : Armand Colin. *Mes Éval En Éducation.* 2010;33(2):127.
17. Demoncey A. La recherche qualitative : introduction à la méthodologie de l'entretien. *Kinésithérapie Rev.* déc 2016;16(180):32-7.
18. Fuhrman C, Fleury B, Nguyễn X-L, Delmas M-C. Symptoms of sleep apnea syndrome: high prevalence and underdiagnosis in the French population. *Sleep Med.* août 2012;13(7):852-8.
19. Peppard PE, Young T, Palta M, Dempsey J, Skatrud J. Longitudinal study of moderate weight change and sleep-disordered breathing. *JAMA.* 20 déc 2000;284(23):3015-21.
20. Bixler EO, Vgontzas AN, Ten Have T, Tyson K, Kales A. Effects of age on sleep apnea in men: I. Prevalence and severity. *Am J Respir Crit Care Med.* janv 1998;157(1):144-8.

21. Young T, Shahar E, Nieto FJ, Redline S, Newman AB, Gottlieb DJ, et al. Predictors of sleep-disordered breathing in community-dwelling adults: the Sleep Heart Health Study. *Arch Intern Med.* 22 avr 2002;162(8):893-900.
22. « Hennebo N. Guide du bon usage de l'analyse par théorisation ancrée par les étudiants en médecine [en ligne] (consulté le 8 Juillet 2018). 2009. Disponible sur <http://www.theorisationancree.fr/guide.pdf> ». .
23. Le traitement de l'apnée du sommeil [en ligne] (consulté le 22 Août 2018). Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/apnee-sommeil/traitement-apnee-sommeil>
24. Moroni L, Neri M, Lucioni AM, Filipponi L, Bertolotti G. A new means of assessing the quality of life of patients with obstructive sleep apnea: The MOSAS questionnaire. *Sleep Med.* déc 2011;12(10):959-65.
25. Stucki A, Cieza A, Schuurmans MM, Ustun B, Stucki G, Gradinger F, et al. Content comparison of health-related quality of life instruments for obstructive sleep apnea. *Sleep Med.* janv 2008;9(2):199-206.
26. Veale D, Poussin G, Benes F, Pepin J-L, Levy P. Identification of quality of life concerns of patients with obstructive sleep apnoea at the time of initiation of continuous positive airway pressure: A discourse analysis. *Qual Life Res.* 1 juin 2002;11(4):389-99.
27. Bazzano LA, Khan Z, Reynolds K, He J. Effect of nocturnal nasal continuous positive airway pressure on blood pressure in obstructive sleep apnea. *Hypertens Dallas Tex* 1979. août 2007;50(2):417-23.
28. Avis de modification de la procédure d'inscription et des conditions de prise en charge du dispositif médical à pression positive continue pour traitement de l'apnée du sommeil et prestations associées au paragraphe 4 de la sous-section 2, section 1, chapitre 1er, titre Ier de la liste prévue à l'article L. 165-1 (LPPR) du code de la sécurité sociale.
29. Le syndrome d'apnées hypopnées du sommeil (SAHS) : diagnostic et prise en charge en médecine générale - EM[consulte [en ligne] (consulté le 30 Juillet 2018). Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/rmr/article/151544>

30. Breugelmans JG, Ford DE, Smith PL, Punjabi NM. Differences in Patient and Bed Partner–assessed Quality of Life in Sleep-disordered Breathing. *Am J Respir Crit Care Med*. 1 sept 2004;170(5):547-52.
31. Meurice J-C, Ingrand P, Portier F, Arnulf I, Rakotonanahari D, Fournier E, et al. A multicentre trial of education strategies at CPAP induction in the treatment of severe sleep apnoea-hypopnoea syndrome. *Sleep Med*. janv 2007;8(1):37-42.
32. Ballivet de Régloix S, Pons Y, Chabolle F, Clément P, Maurin O, Conessa C. Syndrome d'apnées obstructives du sommeil. Étude de pratiques en médecine générale. Une enquête descriptive auprès de 108 praticiens militaires – *Rev mal respir* 2011; 28 : 885-893
33. FFAAIR | Fédération Française des Associations et Amicales de malades, Insuffisants ou handicapés Respiratoires [en ligne] (consulté le 7 Août 2018) . Disponible sur: <http://www.ffaair.org>
34. Sharples LD, Clutterbuck-James AL, Glover MJ, Bennett MS, Chadwick R, Pittman MA, et al. Meta-analysis of randomised controlled trials of oral mandibular advancement devices and continuous positive airway pressure for obstructive sleep apnoea-hypopnoea. *Sleep Med Rev*. juin 2016;27:108-24.
35. Barnes M, McEvoy RD, Banks S, Tarquinio N, Murray CG, Vowles N, et al. Efficacy of positive airway pressure and oral appliance in mild to moderate obstructive sleep apnea. *Am J Respir Crit Care Med*. 15 sept 2004;170(6):656-64.
36. Engleman HM, McDonald JP, Graham D, Lello GE, Kingshott RN, Coleman EL, et al. Randomized crossover trial of two treatments for sleep apnea/hypopnea syndrome: continuous positive airway pressure and mandibular repositioning splint. *Am J Respir Crit Care Med*. 15 sept 2002;166(6):855-9.
37. Gagnadoux F, Fleury B, Vielle B, Pételle B, Meslier N, N'Guyen XL, et al. Titrated mandibular advancement versus positive airway pressure for sleep apnoea. *Eur Respir J*. oct 2009;34(4):914-20.

Annexes :

Annexe 1 : le script d'entretien

Grille d'entretien semi-directif à l'attention des patients nouvellement appareillés pour un syndrome d'apnée du sommeil

Nous allons faire un entretien d'une vingtaine de minutes concernant votre ressenti sur votre qualité de vie depuis que vous êtes appareillés. Je vais donc vous poser une quinzaine de questions auxquelles vous pouvez choisir de répondre ou non. Notre objectif n'est pas de vous juger, aussi il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse ; Certaines questions sont volontairement larges pour vous laisser répondre ce que vous souhaitez sans vous influencer ; aussi, répondez le plus spontanément et le plus sincèrement possible. Avant de commencer, avez-vous des questions?

- En italique = questions de relance

Caractérisation de l'échantillon :

1) Votre profil :

- Votre âge : ans
- Sexe : féminin ; masculin
- Mode de vie : célibataire ; en couple
- ATCD familiaux de SAHOS ? oui ; non
- Depuis combien de temps êtes vous appareillé ?
 - < de 3 mois ; entre 3 et 6 mois ; > de 6 mois

Questions Générales :

- 2) Pouvez-vous m'expliquer dans quelles circonstances le médecin a été amené à poser le diagnostic de SAHOS ?
- 3) Quel était votre ressenti sur l'appareil et son utilisation avant de l'avoir essayé ?

● *Comment votre médecin généraliste a abordé la question de la qualité de vie ?*

Thématique du sommeil :

5) Comment qualifieriez vous la qualité de votre sommeil ?

- *Comment évalueriez vous l'impact de l'appareil sur votre sommeil ?*
- *A quelle fréquence estimez-vous vos réveils nocturnes ? Son évolution ?*
- *Quel est votre ressenti sur votre état de fatigue diurne ? Son évolution depuis l'appareillage ?*

Thématique relationnelle :

6) Quelles répercussions sur votre couple ont eu l'appareillage ?

- *Quel rôle votre conjoint a-t-il tenu dans l'acceptation du diagnostic de SAHOS ?*
- *Quelles ont été les réactions de votre conjoint à l'instauration de l'appareil ?*
- *Comment estimez-vous les répercussions qu'à eu votre appareillage nocturne sur la qualité du sommeil de votre conjoint ?*
- *Votre conjoint vous influence-t-il sur l'observance de l'appareillage ? Dans quel sens ?*
- *Concernant l'intimité de votre couple, quel est votre ressenti sur l'impact de l'appareillage sur votre sexualité ?*
- *Estimez-vous que votre appareillage à eu un impact sur votre vie sociale (activités de loisirs : restaurant, cinéma, sorties...) ?*

Thématique observance :

15) Dans quelles circonstances l'appareillage est-il vécu comme une contrainte ?

16) Dans quelles circonstances ne portez vous pas l'appareil ? (voyage, etc...)

- 17) Quel est votre ressenti général sur votre qualité de vie depuis que vous portez l'appareil ?*
- 18) Comment pourrait-on vous aider pour mieux accepter l'appareil ?*

Annexe 2 : CD contenant les entretiens

Qualité de vie des patients récemment appareillés pour un syndrome d'apnées du sommeil : une analyse qualitative.

Introduction : Le syndrome d'apnées hypopnées obstructives du sommeil (SAHOS) est une pathologie fréquente dont la prévalence est évaluée à 5 % de la population générale. Les conséquences du SAHOS sont multiples. Parmi elles, la somnolence diurne altère la qualité de vie des patients. L'objectif de cette étude était de connaître le ressenti des patients appareillés pour un SAHOS sur leur qualité de vie. **Méthode :** Une analyse qualitative a été réalisée auprès de patients récemment appareillés par ventilation à pression positive continue (PPC) pour un SAHOS et résidant dans la Somme. Les résultats ont été analysés selon la méthode de la théorisation ancrée. **Résultats:** Vingt et un patients ont été interrogés. L'appareillage était vécu comme une véritable délivrance par la majorité des patients. Ils notaient une amélioration rapide de leur qualité de vie. Les champs améliorés étaient la qualité du sommeil, la vie sociale et familiale, l'activité physique, la concentration, l'humeur, la santé et la sexualité. Beaucoup soulignaient leur dépendance à la PPC. **Discussion :** Les contraintes de l'appareil sont acceptées dès que le patient a perçu un confort et bien-être diurne. La connaissance du ressenti des patients sur leur qualité de vie et des champs d'activités modifiés après appareillage peut permettre aux médecins généralistes de mieux les informer et de favoriser ainsi l'observance de la PPC. **Conclusion :** L'appareillage par PPC pour un SAHOS est source d'appréhension pour les patients. Les contraintes de l'appareil existent mais l'amélioration rapide et spectaculaire de la qualité de vie permet de mieux les accepter.

Mots clés : Syndrome d'apnées obstructives du sommeil, qualité de vie, observance, ventilation en pression positive continue, médecine générale, recherche qualitative

Quality of life of patients recently treated for sleep apnea syndrome : a qualitative analysis.

Introduction : Obstructive sleep apnea (OSA) is a common pathology, affecting up to 5% of the general population. The consequences of OSA are numerous. Among them, daytime sleepiness affects the quality of life of patients. The purpose was to evaluate the resounding on the patients' quality of life. **Method :** A qualitative analysis was performed on patients, from the Somme who have recently been treated with continuous positive airway pressure (CPAP) for OSA. The interviews were analyzed according to the grounded theory method. **Results :** Twenty-one patients were interviewed. The treatment was lived as a revival by the majority of patients. They noticed a rapid improvement of their quality of life. The improvements were quality of sleep, social and family life, physical activity, concentration, mood, health, and sexuality. Most patients reported their addictions to CPAP. **Discussion :** The negative side effects of CPAP were accepted as soon as the patient could perceive comfort and daytime well-being. The knowledge of the feelings of patients about their quality of life and the activities modified after treatment can enable the general practitioners to better inform them and to favor the observance of CPAP. **Conclusion :** CPAP treatment for OSA generate a certain apprehension on the patients' side. This treatment presents constraints but having a fast and spectacular improvement of quality of life makes patients accept it easily.

Key words : Obstructive sleep apnea, quality of life, adherence, continuous positive airway pressure, general practice, qualitative research.