

Adaptation initiale par pression positive continue pour Sahos

M. X., âgé de 55 ans, consulte tous les trois mois son médecin généraliste pour le renouvellement de son ordonnance (hypertension artérielle, diabète de type 2).

Lors de la dernière consultation, le médecin a conseillé à M. X. de prendre rendez-vous chez un pneumologue. En effet, M. X. se plaint de mal dormir, d'une fatigue intense le matin au lever et d'une nycturie très gênante. Le médecin généraliste reçoit un courrier du pneumologue l'informant que son patient vient de commencer un traitement par un appareil de pression positive continue (PPC) pour un syndrome d'apnées-hypopnées obstructives du sommeil (Sahos) sévère. Cette situation représente une opportunité éducative. À l'occasion de la prochaine consultation, le médecin généraliste prévoit d'aborder la question de l'adaptation de M. X. à son traitement par PPC.

Anne Sauvaget, Delphine Delattre (delphine.cetba@gmail.com), **Valérie Griffe, Françoise Martin-Dupont, Marc Sapène**, CETBA (Centre d'éducation thérapeutique de Bordeaux Aquitaine)

Comme pour toute pathologie chronique, l'observance sur le long terme est un enjeu majeur de la prise en charge du Sahos. L'annonce du diagnostic, la mise sous traitement par PPC du patient et les trois premiers mois de suivi sont particulièrement déterminants pour la suite. Le médecin souhaite profiter de cette consultation au décours de l'appareillage pour mieux connaître les besoins et les attentes du patient et y répondre, en venant en appui de la prise en charge spécialisée pneumologique et de l'accompagnement par le prestataire.

1^{re} consultation

Le vécu du patient par rapport au traitement par PPC

Le médecin prend le temps de recueillir l'avis du patient sur son nouveau traitement par PPC afin de lui permettre d'exprimer ses croyances, ses craintes, et pour savoir s'il perçoit que ce traitement lui a apporté des bénéfices.

Lors de cet entretien, le patient exprime sa difficulté à garder sa PPC plus

de trois heures par nuit, alors que le pneumologue lui avait recommandé un minimum de quatre heures : « *Je ne supporte pas le masque* », « *J'ai des irritations du visage, j'ai la gorge sèche, ma femme se plaint, et je n'arrive pas à régler mon masque* ».

La valorisation du patient

Les premières semaines de traitement sont souvent très difficiles à vivre. Il est donc important à ce moment de la conversation que le médecin valorise le patient par rapport à ce qu'il a déjà mis en place et qu'il le questionne sur ce qui lui permettrait d'augmenter un peu plus le temps nocturne de PPC.

La motivation du patient

Le médecin va reformuler les difficultés énoncées par le patient en lui faisant prendre conscience que la plupart sont d'ordre technique et peuvent être surmontées. Il lui demande quand est prévue la prochaine visite du prestataire qui a installé l'appareillage, et insiste sur l'aide que le patient peut attendre

du technicien. La visite à domicile étant jugée trop lointaine, le médecin incite le patient à appeler pour avancer le rendez-vous ou, au moins, bénéficier de conseils par téléphone, notamment pour l'adaptation du masque.

Pour encourager son patient à persévérer dans l'observance du traitement, il l'interroge également sur les bénéfices ressentis depuis sa mise en place. Ce questionnement permet alors au patient de prendre conscience d'un début de mieux-être : « *J'ai l'impression de me lever plus facilement le matin, j'ai moins envie de dormir quand je travaille devant l'ordinateur, et je me lève moins souvent la nuit pour uriner.* »

L'amélioration de ces symptômes témoigne déjà de l'efficacité thérapeutique.

La prise en compte de l'entourage

En entendant parler de la gêne que son épouse éprouve vis-à-vis du traitement, le médecin souhaite interroger le patient : « *Votre femme se plaint, pouvez-vous m'en dire plus ?* ». Le patient confie au médecin l'inquiétude de sa femme à chaque fois qu'il met sa PPC : cela le contrarie et ne l'incite pas à utiliser sa PPC.

Au terme de cette conversation, le médecin propose au patient de revenir, lors

de la prochaine consultation, avec son épouse : en effet, l'implication de l'entourage permet une meilleure adhésion.

2^e consultation

Le vécu du patient et de son conjoint par rapport au traitement par PPC

Au cours de la consultation, le médecin interroge le patient sur le temps d'utilisation de la machine et lui demande si le prestataire a avancé sa visite à domicile. Il insiste sur l'absolue nécessité de résoudre, avec l'aide du prestataire, les éventuels problèmes techniques afin de tirer le meilleur bénéfice de la PPC et d'éviter que l'appareil finisse au placard (alors que la prise en charge par l'Assurance maladie reste effective tant que le matériel n'est pas repris par le prestataire).

En faisant revenir le patient accompagné de son épouse, le médecin a besoin de savoir où en est la motivation de chacun : « *Et vous, Madame, comment*

vivez-vous le traitement par PPC de votre conjoint ? »

L'épouse explique que, depuis la mise en place du traitement, l'image qu'elle a de son mari a changé : l'appareillage lui rappelle sans cesse la maladie de son époux. Le médecin reformule cette difficulté décrite par l'épouse et lui demande si elle a constaté des effets bénéfiques du traitement au quotidien : « *J'ai bien compris qu'il était difficile pour vous d'accepter cette machine, mais avez-vous remarqué des changements au quotidien dans le comportement de votre mari ?* ».

L'épouse du patient reconnaît : « *Mon mari est moins triste, nous sortons plus, et puis j'ai l'impression qu'il est moins fatigué dans la journée et, surtout, il ne ronfle plus et ne fait plus ces pauses respiratoires si longues et inquiétantes* ».

Il est important de faire prendre conscience au patient et à son entourage que les bénéfices énoncés sont liés au traitement par PPC.

Les connaissances sur la maladie et ses complications

Le médecin souhaite explorer les connaissances de ce couple sur cette maladie : « *Que savez-vous sur le syndrome d'apnées du sommeil ? Connaissez-vous dans votre entourage des personnes qui en sont atteintes ?* ».

Au cours de la conversation, le patient et son épouse se posent nombre de questions : notamment s'il y a un lien entre diabète et Sahos, car le diabète du patient a aussi été découvert récemment, et si « *sans traitement, il y a un risque pour le cœur* ».

Le médecin propose alors de faire tranquillement le point lors d'une prochaine consultation pour aborder les complications, les liens entre l'hypertension, le diabète et le Sahos.

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêts.

Objectifs pédagogiques et proposition d'une trame d'entretien

A. Exprimer son ressenti par rapport au traitement par PPC

- Question d'appel
« *Comment se passent vos nuits avec la PPC ?* »
- Questions de relance
« *Pouvez-vous m'en dire plus sur les difficultés que vous évoquez ?* »
« *Vous m'avez parlé de difficultés, mais avez-vous ressenti aussi un mieux-être : si oui, comment se manifeste-t-il ?* »

B. Identifier les freins et les leviers pour une meilleure adhésion au traitement

- Question d'appel 1
« *Qu'est-ce qui vous permettrait de garder plus longtemps votre PPC ?* »
- Questions de relance
« *Quels sont les bénéfices que vous avez pu constater en termes de qualité de vie depuis la mise en place du traitement ?* »
« *Comment pourriez-vous diminuer les effets indésirables ressentis du fait du traitement par PPC ?* »

« *Quelle aide attendez-vous du prestataire ?* » (encadré 1)

- Question d'appel 2
« *Comment votre épouse vit-elle le fait que vous soyez traité par PPC ?* »
- Question de relance
« *Qu'est-ce qui a changé dans votre quotidien ?* »

1. Messages clés : le rôle du prestataire de service

Les prestataires de service ont pour rôle de mettre à la disposition des patients les appareils à PPC, d'en assurer l'entretien, et de remettre un rapport au médecin prescripteur. Leur mission spécifique également qu'ils ont un rôle d'information, de conseil et d'éducation du patient et de ses proches (choix du masque, entretien de la machine, gestion de situations particulières*, association du conjoint au traitement). Les prestataires ont un rôle majeur par rapport à l'observance du traitement dans les premiers mois de la prise en charge du patient.

* Sécheresse de la muqueuse nasale, irritation des yeux, irritation cutanée, voyage à l'étranger...

C. Comprendre la maladie et connaître le risque de complication et de comorbidités (encadré 2)

- Question d'appel
« Que savez-vous sur cette maladie ? »
- Questions de relance
« Que connaissez-vous comme complications liées au Sahos et des autres maladies souvent associées ? »

2. Messages clés : le Sahos et ses conséquences

Le Sahos est particulièrement fréquent chez l'homme d'âge moyen, ronfleur, en excès de poids ou hypertendu. Chez la femme, il s'observe plus fréquemment après la ménopause (2 % des femmes et 4 % des hommes de la population générale entre 18 et 65 ans, augmentation avec l'âge [25 % chez les plus de 65 ans]).

Le Sahos est caractérisé par des arrêts respiratoires (apnées) et/ou des diminutions du flux respiratoire (hypopnées) liés à la fermeture inopportune du pharynx pendant le sommeil. La reprise respiratoire coïncide avec un éveil très bref ou un micro-éveil dont le nombre peut être important et expliquer une fatigue anormale dans la journée. Les symptômes les plus couramment cités par les patients (ou leur conjoint) sont les ronflements, les arrêts respiratoires, l'hypersomnolence diurne, la fatigue, les maux de tête, la nycturie, l'endormissement au volant. Ces symptômes peuvent avoir des retentissements sur la vie professionnelle (accident du travail, absence prolongée, difficulté de concentration...), sur la vie familiale (troubles de l'humeur, troubles de la libido...) et sur la vie sociale.

Des complications cardiovasculaires sont fréquemment associées au Sahos : hypertension artérielle, troubles du rythme cardiaque, accident vasculaire cérébral, infarctus du myocarde...) ainsi que des comorbidités (surpoids, obésité, diabète de type 2, dépression, hypothyroïdie...).

D. Comprendre le traitement par PPC et ses bénéfices (encadré 3)

- Question d'appel
« Que savez-vous du traitement par PPC ? »
- Questions de relance
« Qu'est-ce qui favorise les apnées pendant le sommeil ? »
« Quelles seraient les conséquences d'un éventuel arrêt de votre traitement par PPC ? »

3. Messages clés sur la PPC

La pression positive continue (PPC), actuellement le traitement de référence, permet d'envoyer de l'air sous pression par l'intermédiaire d'un masque hermétique appliqué sur le nez pour s'opposer à la fermeture des voies aériennes et réduire considérablement le nombre d'apnées. On parle d'attelle pneumatique.

Un minimum de quatre heures par nuit est recommandé, pour des bénéfices très variables d'un patient à l'autre mais toujours présents :

- au quotidien : « je revis », « je ne peux plus m'en passer », « je ne m'endors plus au volant », « j'ai plus d'énergie », « je suis plus dynamique au travail » ;
 - à plus long terme : répercussions bénéfiques au niveau des comorbidités (diabète de type 2, hypertension artérielle, obésité...).
- Des mesures hygiéno-diététiques doivent aussi être associées à ce traitement :
- horaires de sommeil réguliers ;
 - suppression de la consommation excessive d'alcool, d'hypnotiques et de boissons excitantes ;
 - alimentation équilibrée.

20 mars | « Ras la seringue » : le premier conflit infirmier

Michelle BRESSAND, Inspectrice générale des affaires sociales, infirmière, ancienne directrice des soins de l'AP-HP

24 avril | La lutte contre le sida : le face-à-face de l'État et des associations

Christian SAOUT, Président d'honneur d'AIDES / Président du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) de 2007 à 2012
Co-président de Coopération Patients

22 mai | Les médecins contre le plan Juppé : une mobilisation dans la durée

Patrick HASSENTEUFEL, Professeur en science politique, Université de Versailles - Saint-Quentin en Yvelines

INSCRIPTIONS
GRATUITES