



Université Lille 2
Droit et Santé

UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année 2013

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS APNEIQUES
INOBSERVANTS SOUS PRESSION POSITIVE CONTINUE

Présentée et soutenue publiquement le 15 Octobre 2013 à 15H30
au Pôle Formation

Par Jérémie Taverne

Jury

Président : Monsieur le Professeur WALLAERT

Assesseurs : Monsieur le Professeur MEURICE
Madame le Docteur MONACA
Madame le Docteur MALLART
Madame le Docteur FRY

Directeur de Thèse : Madame le Docteur FRY

SOMMAIRE

ABREVIATIONS	11
RESUME	12
I- INTRODUCTION	13
1.1. Syndrome d'apnée obstructive du sommeil	13
1.1.1. Généralités	13
1.1.2. Diagnostic	15
1.1.3. Complications	17
1.1.4. Traitement	18
1.1.5. SAOS et observance thérapeutique	20
1.2. Education thérapeutique	22
1.2.1. Généralités	22
1.2.2. ETP et maladies chroniques	23
1.2.3. SAOS et ETP	25
1.3. Objectifs de l'étude	27
II- PATIENTS ET METHODE	28
2.1. Inclusion des Patients	28
2.2. Equipe d'ETP	29
2.3. L'ETP	30
2.3.1. Diagnostic éducatif	30
2.3.2. Visites	32
2.4. Analyses des données	34
III- RESULTATS	35
3.1. Description de la population	35
3.2. Diagnostic éducatif	37
3.2.1. Aspect clinique et évaluation de la somnolence	37
3.2.2. Stade d'acceptation, facteurs d'abandon et connaissance du SAOS	38
3.3. Effets de l'ETP	40
3.3.1. L'observance	40
3.3.2. Symptômes	40
3.3.3. Stade d'acceptation et connaissance du SAOS	41
3.3.4. Effets de l'ETP sur l'observance finale, à moyen et long terme	41
3.4. Comparaison observants versus inobservants	42
3.4.1. Caractéristiques de l'observance des 2 groupes et données démographiques et sociales	43
3.4.2. Symptômes	44
3.4.3. Stades d'acceptation, motif d'abandon et connaissance du SAOS	45
3.4.4. ETP	47
IV- DISCUSSION	50
BIBLIOGRAPHIE	57
ANNEXES	64

ABREVIATIONS

ETP : Education Thérapeutique du Patient

SAOS : Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil

VAS : Voies Aériennes Supérieures

HTA : Hypertension Artérielle

PPC : Pression Positive Continue

IMC : Indice de Masse Corporel

IAH : Index d'Apnées/Hypopnées

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ARS : Agence Régionale de Santé

BPCO : Bronchopathie Chronique Obstructive

OR : Odds Ratio

RESUME

INTRODUCTION

La Pression Positive Continue (PPC) est le traitement de référence du syndrome d'apnées obstructives du sommeil (SAOS). L'efficacité clinique et sur les complications cardiovasculaires nécessite une observance optimale. Cependant de nombreux patients ont une utilisation insuffisante de l'appareillage malgré une prise en charge adaptée. Notre étude avait pour objectif d'évaluer l'intérêt d'un programme d'éducation thérapeutique de patients (ETP) apnéiques inobservants ainsi que son bénéfice à long terme, et d'identifier des facteurs d'inobservance.

PATIENTS ET METHODE

64 patients appareillés par PPC ont bénéficié d'un programme d'ETP. Le critère d'inclusion était une observance horaire journalière < 4h/nuit. Cette ETP était réalisée sous forme de visites à domicile par une équipe spécialisée. Les patients étaient évalués lors d'un diagnostic éducatif initial puis à la fin de l'ETP.

RESULTATS

36 hommes et 28 femmes, peu symptomatiques (Epworth à $7,7 \pm 5$) malgré un SAOS sévère ont été inclus. Après l'ETP, l'observance était de 3,55 heures ($\pm 2,12$), contre 1,42 ($\pm 0,99$) initialement, $p < (0,0001)$. Deux sous-groupes ont été distingués selon l'observance. 33 patients (51,5%) devenaient observants ($> 4h/nuit$). A 6 mois de suivi, le maintien du bénéfice de l'ETP était présent chez un tiers des patients et persistait pour 27% d'entre eux à 12 mois. Les patients restant inobservants avaient abandonné plus précocement la PPC (216 jours ± 417 versus 575 jours ± 755 ; $p = 0,023$). Des facteurs indépendants de mauvaise réponse à l'ETP ont été identifiés, incluant le statut marital (vivre seul versus en couple) (OR : 0,262, 95%IC de 0,072 à 0,952, $p = 0,042$), le tabagisme (OR : 0,217, 95%IC de 0,057 à 0,825, $p = 0,025$) ainsi que le nombre d'interventions de l'équipe d'ETP (OR : 0,801, 95%IC de 0,670 à 0,958, $p = 0,015$).

CONCLUSION

Un patient sur deux est devenu observant après l'ETP ; à long terme ce bénéfice a tendance à se réduire, suggérant l'intérêt d'un coaching périodique au long cours. Il faudra être vigilant dans la prise en charge des patients porteurs de facteurs de risque d'inobservance.

I- INTRODUCTION

1.1. Syndrome d'apnée obstructive du sommeil

1.1.1. Généralités

Le syndrome d'apnée du sommeil de type obstructif (SAOS) est caractérisé par des épisodes répétés d'obstruction des voies aériennes supérieures (VAS) durant le sommeil. Il est à l'origine d'une fragmentation de l'architecture de sommeil par la succession de réveils conscients et entraîne une somnolence diurne excessive ainsi qu'une baisse de la vigilance (1).

Le SAOS est une pathologie fréquente dans la population générale dont la prévalence est probablement sous estimée. Elle est de 3 à 7% chez l'homme et de 2 à 8% chez la femme (2,3). Il existe plusieurs facteurs favorisant au premier rang desquels on retrouve l'obésité (4) : l'étude prospective de Peppard *et al.* montre qu'une augmentation de 10% de l'Indice de Masse Corporelle (IMC) multiplie par 6 le risque de survenue d'un SAOS et majore de 32% l'index d'Apnées-Hypopnées (IAH) (5). La prévalence augmente également avec l'âge pour atteindre un pic entre 50 et 60 ans (6). Il existe un ratio en faveur des hommes (7). Les anomalies morphologiques des voies aériennes supérieures contribuent à la survenue d'un SAOS, surtout chez les sujets jeunes sans surcharge pondérale (8). Certaines situations reliées à des grandes variations hormonales peuvent être associées au SAOS telles que la grossesse (9), l'acromégalie, l'hypothyroïdie et le syndrome des ovaires polykystiques (10). Le tabagisme et l'alcool sont des facteurs de risque avérés, majorant la collapsibilité des voies aériennes supérieures pendant le sommeil (7,11).

Sur le plan physiopathologique, il existe un déséquilibre entre les forces d'ouverture et de fermeture du pharynx et/ou une réduction de calibre du pharynx favorisée par la diminution de l'activité volontaire et réflexe des muscles dilatateurs pharyngés au cours du sommeil (12). Ceci entraîne la survenue de collapsus pharyngés intermittents. Il existerait, chez les patients atteints d'un SAOS, une prédisposition au collapsus des voies aériennes supérieures ; celui-ci est le plus souvent situé au niveau du velopharynx et/ou de l'oropharynx (Figure 1).

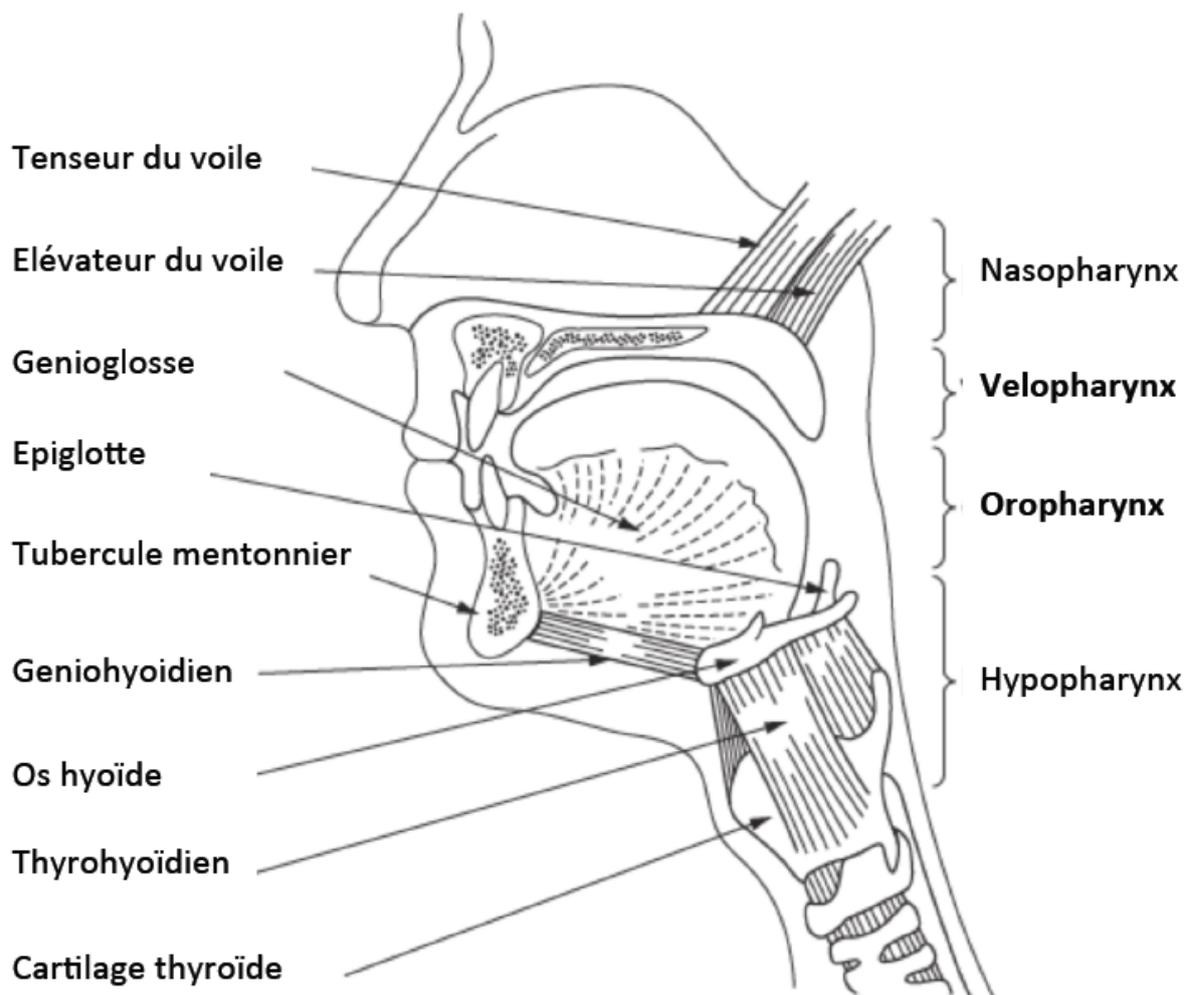


Figure 1 : Représentation anatomique des voies aériennes supérieures et des muscles principaux qui stabilisent ces voies aériennes. Chez les patients apnéiques, l'oropharynx et le velopharynx sont les deux zones responsables de l'obstruction des voies aériennes (13).

Le SAOS représente un véritable enjeu de santé publique en raison des conséquences cardiovasculaires qu'il engendre d'une part, et d'autre part du fait du retentissement sur la qualité de vie des patients atteints. Cette pathologie se manifeste en effet à la fois par des symptômes diurnes (sommolence diurne excessive, sommeil non réparateur, troubles de l'humeur et de la libido, troubles mnésiques et cognitifs) et nocturnes (ronchopathie sévère, nycturie, sensation d'étouffement durant le sommeil) (14,15). L'impact du SAOS sur la qualité de vie n'est pas limité uniquement à l'hypersomnolence diurne. Il faut prendre en compte dans l'évaluation globale des patients plusieurs composantes en plus des différents symptômes diurnes et nocturnes : la limitation des activités, les fonctions émotionnelles et les relations sociales (16). Cette évaluation est complexe et parfois subjective. Il existe plusieurs échelles de mesure de qualité de vie spécifiques du SAOS qui sont influencées à des degrés divers par le contexte culturel, social et environnemental des patients (17,18).

1.1.2. Diagnostic

Selon la présomption clinique de SAOS, le diagnostic repose sur la réalisation d'une polygraphie ventilatoire (parfois ambulatoire) (Figure 2) ou d'une polysomnographie dans un laboratoire du sommeil. Le but est d'établir l'IAH définissant la sévérité du SAOS. Les critères d'apnées et d'hypopnées sont définis par *l'American Academy of Sleep Medicine* (19–21).

Les critères diagnostiques du SAOS sont définis par la présence des critères A ou B et du critère C (22) :

- 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
 - Sensations d'étouffement ou de suffocation pendant le sommeil
 - Sommeil non réparateur
 - Fatigue diurne
 - Difficultés de concentration
 - Nycturie définie par plus d'une miction par nuit
- C : Critère polysomnographique ou polygraphique :
 - Index d'Apnées et Hypopnées (IAH) supérieur ou égal à 5 par heure

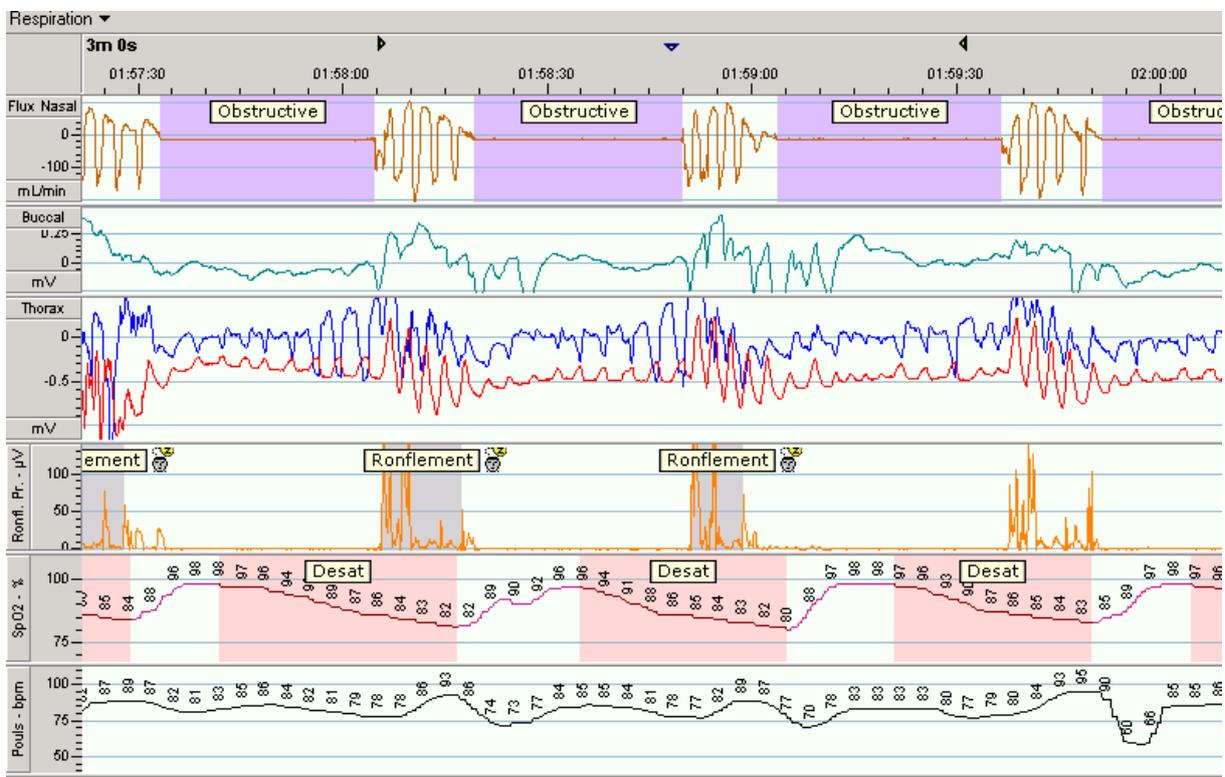


Figure 2: Extrait d'un enregistrement polygraphique mettant en évidence 4 apnées obstructives successives, entraînant des épisodes de désaturation transitoires

1.1.3. Complications

Les complications liées au SAOS sont multiples. Le SAOS a un impact direct sur la morbi-mortalité des patients avec une relation dose/effet entre l'IAH et la mortalité globale (23,24).

Comparée à la population générale, la prévalence du SAOS est plus élevée chez les patients atteints de pathologies cardio-vasculaires (hypertension artérielle (HTA), insuffisance cardiaque, coronaropathie et accident vasculaire cérébral) (25). Des études récentes montrent que la prévalence du SAOS dans l'HTA, et plus particulièrement l'HTA réfractaire, peut atteindre 64 ou 83% (26,27). Le risque relatif d'hypertension artérielle est directement lié à l'importance de l'IAH avec une majoration du risque de 1% lorsque l'IAH augmente de 1/heure (28). L'existence d'un SAOS multiplie par 4,6 le risque d'accident coronarien, indépendamment des autres facteurs de risque connus (âge, sexe, HTA, diabète, tabagisme) (29). D'autre part, chez les patients coronariens, le SAOS augmente le risque de récurrence d'événements ischémiques. Les troubles de la conduction cardiaque sont les arythmies les plus fréquentes au cours du SAOS. Il s'agit essentiellement de pauses sinusales. Les patients apnéiques ont un risque plus important de présenter une fibrillation atriale et des troubles du rythme supra-ventriculaire (25). L'odds ratio d'accident vasculaire cérébral (AVC) est de 4,33 lorsque l'IAH est supérieur à 20/heure. Enfin, le SAOS est un facteur péjoratif sur la survie après un premier épisode d'AVC (30).

Le SAOS est très fréquent dans la population diabétique de type II. Il y est observé une altération du métabolisme glucidique, avec apparition d'une insulino-résistance (31). Le SAOS augmente le risque de syndrome métabolique de

40%, et 63% des patients ayant un syndrome métabolique présentent un SAOS (32,33).

L'accidentologie (accidents de circulation et accidents du travail) représente un autre versant important des complications engendrées par le SAOS, plus particulièrement liées à l'excès de somnolence diurne.

La fatigue représente 10% des causes d'accidents sur 70000 accidents de véhicules (34). La somnolence excessive affecte de manière significative la vigilance et les performances. Un patient apnéique non traité court 7 fois plus de risques d'avoir un accident de la route (35). 50% des accidents mortels du travail sont des accidents de la route selon la circulaire 2007 de la caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS).

1.1.4. Traitement

Toutes les complications du SAOS sont autant de raisons de proposer une prise en charge adaptée de cette maladie. Globale, cette dernière doit intégrer plusieurs axes et options thérapeutiques.

Dans un premier temps, un bilan pré-thérapeutique cardiovasculaire et métabolique ainsi qu'une prise en charge hygiéno-diététique sont réalisés. Ensuite, différentes options de traitements mécaniques peuvent être proposées : la pression positive continue (PPC), l'orthèse d'avancée mandibulaire (Figure 3) (36) et le traitement chirurgical (plusieurs techniques dont l'uvulo-palato-pharyngoplastie et l'ostéotomie bi-maxillaire) (37). Le 3^{ème} axe de cette prise en charge repose à la fois sur le suivi régulier des patients (médecins et prestataires) ainsi que sur une stratégie d'éducation susceptible d'améliorer l'observance (38).



Figure 3 : Exemple d'orthèse d'avancée mandibulaire.

La PPC constitue à l'heure actuelle le traitement de référence en raison de son efficacité à corriger les apnées et à supprimer leurs conséquences (39). Il consiste à apporter une pression positive au niveau des voies aériennes supérieures (Figure 4) afin d'empêcher leur collapsus et ainsi de supprimer les apnées qui perturbent l'architecture du sommeil.

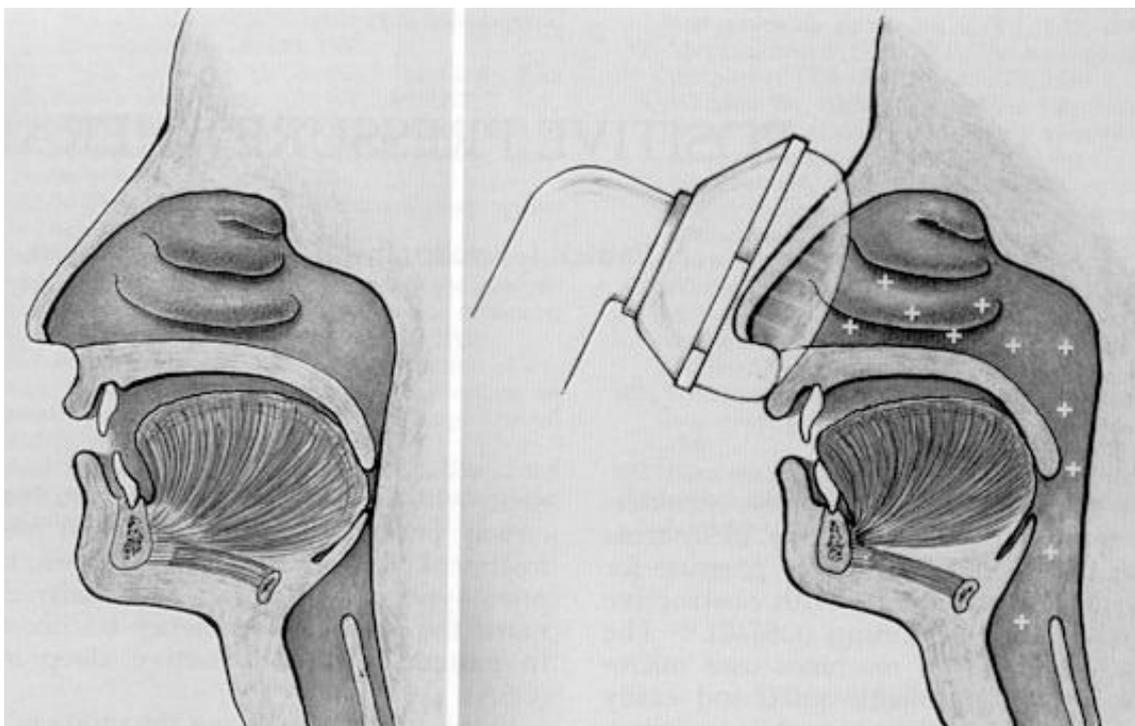


Figure 4 : Représentation en coupe sagittale des VAS. Image gauche, collapsus au niveau de l'oropharynx. Image droite, ouverture des VAS via l'action d'une PPC (masque nasal)

L'efficacité de la PPC est quasi immédiate. Elle permet une amélioration de l'architecture du sommeil, une régression des micro-éveils et la disparition des évènements respiratoires nocturnes généralement dès les premières nuits, ce qui peut constituer un atout majeur pour l'observance thérapeutique. Ce traitement entraîne à la fois une amélioration de la qualité de vie et une réduction des symptômes (40). Les effets bénéfiques de la PPC sur la somnolence sont toutefois dépendants du nombre d'heures d'utilisation par nuit (41), avec un effet dose-réponse à partir de 5 heures d'utilisation (42). Il existe une amélioration progressive de la sévérité du SAOS à partir de 4 heures de PPC par nuit (43). On retrouve également cette notion d'effet dose-réponse sur l'amélioration des chiffres tensionnels des patients hypertendus : la méta-analyse de Haentjens *et al.* montre une baisse moyenne de 1,69 mmHg de la pression artérielle sur 24 heures (44). Les patients coronariens traités par PPC pour un SAOS voient leur risque de présenter un nouvel événement cardiovasculaire diminuer par rapport à ceux ayant refusé ce traitement (45). Par ailleurs, en terme de sécurité routière, ce traitement rétablit le risque d'accidents de la route à celui d'un sujet sain (46).

1.1.5. SAOS et observance thérapeutique de la PPC

L'objectif principal de la prise en charge proposée aux patients est d'obtenir de leur part une adhésion optimale à leur traitement, principalement lorsque les patients sont appareillés par une PPC. L'idée d'un appareillage nocturne n'est acceptée que par 50 à 90% des patients à qui on le propose, et à long terme, seuls 60 à 70% des patients équipés poursuivent ce traitement (47).

La définition de l'utilisation suffisante de la PPC la plus communément admise par les auteurs est d'un minimum de 4 heures par jour pendant plus de 70 % des

nuits (48). Mais le niveau d'observance optimal à la PPC reste inconnu. On estime que 20 et 40 % des patients appareillés ont une utilisation quotidienne moyenne inférieure à 4 heures et donc inefficace (49).

Il est important de prendre en compte les différents types de facteurs prédictifs d'observance des patients afin d'améliorer la prise en charge :

- Certains de ces facteurs sont directement liés à la machine de ventilation : les effets secondaires comme l'encombrement et le bruit de la machine, une mauvaise tolérance du masque (notamment les complications cutanées), une sensation d'étouffement, une gêne psychologique liée à la PPC (50,51).

- Les facteurs prédictifs d'observance à moyen terme sont représentés par la gravité initiale du SAOS (IAH), l'amplitude et la rapidité de l'amélioration clinique sous traitement (principalement la somnolence) ainsi que la qualité de la prise en charge initiale et du suivi des patients (52).

- L'instauration d'une PPC est une étape critique qui va conditionner la compliance à long terme : 84 % des patients utilisant plus de 4 heures par jour leur PPC durant les 3 premiers jours gardent une bonne observance à 30 jours, contre 26% des patients ayant une utilisation initiale inférieure à 4 heures (53).

- Les facteurs liés au patient : le niveau socio-économique faible, l'ethnie afro-américaine et l'âge avancé sont associés à une moindre adhésion au traitement. Enfin, une série de facteurs psycho-sociaux tels qu'une bonne compliance médicamenteuse, une personnalité active, la présence d'un « bed partner », l'absence de claustrophobie, sont autant de facteurs prévisibles facilitant une meilleure adhésion des patients (54).

1.2. Education thérapeutique

1.2.1. Généralités

La définition de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Elle comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladies du patient. Elle vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre le plus sainement possible et à maintenir ou à améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer de façon optimale sa vie avec la maladie. Cette définition de l'ETP a été élaborée en 1998, par le bureau européen de l'OMS afin de produire un rapport sur la prise en charge des maladies chroniques et sur leur dimension éducative.

Il s'agit d'une pratique complémentaire des soins prescrits par un médecin, d'une pratique personnalisée et adaptées aux besoins du patient et basée sur une approche pluridisciplinaire. L'ETP peut être proposée à tout patient présentant une pathologie chronique, quels que soient le stade et l'évolution de la maladie, quel que soit son âge (Recommandation de l'Agence Régionale de Santé (ARS)).

La structure d'un programme d'ETP comporte en général plusieurs étapes :

1- Elaborer un diagnostic éducatif : indispensable à la connaissance du patient, à l'identification de ses besoins et attentes.

2- Définir un programme personnalisé : formuler avec le patient les compétences à acquérir ou à mobiliser au regard de son projet.

3- Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP : collectives ou individuelles

4- Réaliser une évaluation individuelle : l'évaluation des progrès du patient et la proposition d'une éducation thérapeutique de suivi éventuelle.

La notion de projet thérapeutique est un aspect central dans la construction d'une adhésion du malade à son traitement, afin qu'il joue rapidement un rôle actif au quotidien (55).

1.2.2. ETP et maladies chroniques

Au cours de ces dernières années, l'éducation thérapeutique des patients s'est beaucoup développée. Elle propose un grand nombre de formations dans plusieurs maladies chroniques (56). Le diabète a été une des premières maladies à bénéficier de l'ouverture de « centres » d'éducation thérapeutique en 1975 en Suisse, avec de bons résultats obtenus sur les complications à long terme (notamment réduction des amputations de près de 80%). Les notions d'approche interdisciplinaire, d'entraînement et d'éducation spécifique en vue d'une amélioration de la santé et de la qualité de vie ont rapidement été développées et répercutées sur d'autres maladies chroniques (asthme, hypertension, syndrome métabolique, pathologies rhumatoïdes et cancéreuses) (57).

L'efficacité de différents programmes d'ETP a été analysée dans une revue de Lager *et al.* Sur 360 études, 2/3 des ETP réalisées ont un effet positif significatif. Néanmoins, la plupart des études révèlent un manque d'informations sur la méthodologie des ETP réalisées. Quand l'ETP est complexe et structurée, avec des indicateurs précis, elle montre une grande efficacité pour toutes les pathologies chroniques impliquées (58).

Différents types d'ETP ont été mis en place, notamment dans la prise en charge de la bronchopathie chronique obstructive (BPCO) sous la forme d'une réhabilitation respiratoire. Il s'agit d'un programme multidisciplinaire de soins pour les patients souffrant d'un déficit respiratoire chronique, qui est personnalisé et dont l'objectif est d'optimiser les performances physiques, sociales du patient ainsi que de développer son autonomie (59,60).

De la même manière, l'asthme en tant que maladie chronique va nécessiter un accompagnement de longue durée où sont étroitement intriqués information, traitement, soutien et éducation. L'éducation thérapeutique, parfois sous la forme d'une « école de l'asthme » est nécessairement structurée, organisée et réalisée par divers moyens éducatifs. Plusieurs études soulignent qu'un programme d'éducation de l'asthme bien structuré améliore la qualité de vie, réduit les coûts et l'utilisation des ressources médicales (61,62). Le programme est généralement organisé sous forme de séances collectives ou individuelles, adaptées et personnalisées selon un diagnostic éducatif initial.

1.2.3. SAOS et ETP

Les patients apnéiques utilisent plus souvent leur PPC s'ils sont conscients des effets bénéfiques de ce traitement (63). L'ETP trouve également sa place au sein de cette pathologie afin d'améliorer la compliance des patients au traitement (64). Plusieurs études ont cherché à mettre en évidence l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique. Une équipe chinoise a récemment étudié l'effet d'un programme basé sur le renforcement de l'éducation du patient lors de quatre étapes clefs des 3 premiers mois de suivi : lors du diagnostic, lors de la nuit de titration de la PPC, lors du suivi à un mois et trois de traitement. Cette prise en charge spécifique améliore la durée d'utilisation de la PPC par rapport aux patients bénéficiant d'une éducation standard (65). Dans la littérature, les ETP intègrent des patients nouvellement appareillés. En effet, les premières semaines de traitement sont capitales dans la qualité de l'utilisation au long cours de la PPC (66). Dans cet optique, l'équipe de Leseux *et al.* a évalué la faisabilité du « coaching » téléphonique. Cette procédure s'est donc effectuée sur les trois premiers mois suivant l'appareillage par cinq appels standardisés. Cette éducation thérapeutique par téléphone semble améliorer l'observance ($4h39 \pm 2h17$ versus $3h45 \pm 2h45$) et l'acceptation du traitement par PPC (94% versus 81%, $p=0,027$) (67). La structure et le mode de fonctionnement de l'ETP sont variables selon les articles, d'autres équipes effectuent l'ETP sous forme de visites à domicile (68), d'autres sous la forme de séances collectives (69).

Meurice *et al.* ont réalisé une étude multicentrique comparant quatre stratégies d'éducation thérapeutique associant une explication orale simple ou une explication orale et écrite, avec une seule visite du technicien, ou des visites à 1 semaine, 1 mois et 3 mois après l'appareillage. Ces quatre modalités permettent d'obtenir une

observance > 5h/nuit à long terme, ce qui signifie qu'une stratégie d'éducation standard est suffisante pour améliorer la compliance et l'amélioration de la qualité de vie sous PPC (70). Ceci suggère que les ETP doivent plutôt prendre en charge des patients ciblés selon des facteurs prédictifs d'inobservance.

1.3. Objectifs de l'étude

Le but de ce travail prospectif était :

- 1°) d'évaluer l'intérêt et la faisabilité de l'ETP pour une population apnéique inobservante, quelle que soit l'ancienneté de leur appareillage par PPC ;
- 2°) de déterminer des facteurs prédictifs d'inobservance
- 3°) d'évaluer le maintien du bénéfice de l'ETP à long terme.

II- PATIENTS ET METHODE

2.1. Inclusion des Patients

Tous les patients inclus présentaient un SAOS avec indication d'appareillage par PPC selon les Recommandations de Bonnes Pratiques Cliniques :

- Soit un IAH > 30 évènements/h
- Si IAH < 30 évènements/h :
 - Soit une somnolence diurne excessive pour laquelle aucune autre étiologie n'a été retrouvée
 - Soit un index de micro éveil > 10/h

Le diagnostic initial a été posé par la réalisation d'une polysomnographie ou d'une polygraphie ventilatoire. Le traitement était initié dans un centre d'exploration du sommeil par une PPC autopilotée. Le choix de la PPC était laissé à la convenance du clinicien.

Il s'agit d'une étude multicentrique, dont les patients étaient suivis pour la plupart au CHRU de Lille par divers praticiens spécialistes du sommeil, ou par des pneumologues exerçant une activité en hôpital public ou en clinique privée dans l'agglomération Lilloise.

Le suivi et l'assistance technique pour la PPC étaient assurés par le prestataire de santé à but non lucratif Santélys Respiration.

Le critère d'inclusion était une observance horaire journalière de la PPC inférieure à 4 heures par nuit. Ces patients inobservants étaient signalés par les praticiens s'ils constataient un défaut de compliance sur les relevés d'observance. Il s'agissait donc d'une population de patients inobservants ayant déjà bénéficié de l'ensemble du suivi recommandé. Ce suivi comprend des consultations médicales à 3 mois, 6 mois, puis

annuellement, et le contrôle régulier de l'observance par le prestataire. Les patients identifiés inobservants bénéficiaient systématiquement avant l'inclusion d'un coaching sous forme d'un entretien téléphonique par une infirmière de l'équipe d'ETP. Ce coaching avait pour but d'exclure de l'ETP les patients présentant une inobservance liée soit à un problème technique simple, à une hospitalisation longue ou bien à des problèmes sociaux.

64 patients (28 femmes et 36 hommes) ont été inclus dans notre étude sur une période de 18 mois, entre septembre 2011 et mars 2013.

2.2. Equipe d'ETP

L'ETP était réalisée par une équipe spécialisée formée spécifiquement pour réaliser des programmes d'éducation thérapeutique. Le programme d'ETP a été réalisé conjointement entre cette équipe et les praticiens spécialistes du sommeil.

L'équipe est composée d'infirmières, de techniciens, de psychologues, d'ergothérapeutes et de diététiciens faisant partie de l'association Santélys Respiration.

Elle a reçu l'autorisation de réaliser des programmes d'ETP par l'Agence Régionale de Santé en 2011 (71).

2.3. L'ETP

Le programme s'est déroulé en plusieurs visites.

2.3.1 Diagnostic éducatif

Cette première étape était réalisée par l'infirmière coordinatrice du programme d'ETP. Elle aborde 5 dimensions de la vie du patient avec sa maladie :

- Dimension biomédicale : Qu'est-ce qu'il a ? : Situation clinique
 - Données épidémiologiques : sexe, âge
 - Antécédents du patient, comprenant le tabagisme et la consommation éthylique
 - Index de masse corporelle
 - Prise de médicaments hypnotiques
 - Sévérité et ancienneté du SAOS
 - Symptômes cliniques diurnes et nocturnes
 - Evaluation de la somnolence par l'échelle de somnolence d'Epworth
- Dimension socioprofessionnelle : Qu'est-ce qu'il fait ? :
 - Niveau socio-économique
 - Situation familiale
- Dimension cognitive : Qu'est-ce qu'il sait, comment voit-il sa maladie, sa santé?
 - Ses représentations et croyances concernant sa maladie et son traitement
 - Un test standardisé de connaissance de la maladie était effectué à chaque diagnostic éducatif :
 - Il comprenait 38 questions

- Les items étaient cotés 0 ou 1
 - Un score élevé traduisait une bonne connaissance de la pathologie
- Dimension psycho émotionnelle : Qu'est-ce qu'il ressent, comment vit-il les choses ?
 - Le stade d'acceptation de la maladie défini par Kubler Ross : choc, déni, révolte, marchandage, dépression, acceptation
 - L'identification de facteurs de non-observance : problèmes techniques, problème d'acceptation, démotivation interne (exemples : le traitement est contraignant, absence d'amélioration sous traitement, un autre antécédent est jugé plus important, un problème psychologique, etc) et démotivation externe (exemples : une plainte conjugale, un problème professionnel, la maladie d'un proche, etc).
- Dimension projective : Quels sont ses projets ?
 - Mise en place d'objectifs entre le patient et le soignant pouvant constituer une véritable motivation pour le patient (Par exemple : « augmenter mon utilisation de la PPC », « perdre du poids », « utiliser ma machine au moins pendant la sieste », « ne plus être fatigué », « mettre ma machine pour faciliter le sommeil de mon conjoint (ronflement), etc)

Le but de ce premier entretien était d'élaborer un projet d'éducation thérapeutique personnalisé, adapté au patient.

2.3.2. Visites

Les visites étaient programmées à la suite du diagnostic éducatif et en fonction d'un « plan d'action » personnalisé, lui-même réadapté au fil du programme selon les besoins du patient. Ces séances se déroulaient en général tous les 15 jours, si possible jusqu'à l'atteinte des objectifs thérapeutiques fixés avec le patient. Chaque séance abordait un thème spécifique et était réalisée de façon standardisée, sur une durée n'excédant pas une heure en général.

Le choix du thème de la séance était apprécié par l'équipe d'ETP pour être adapté aux besoins de chaque patient.

Les consultations abordaient les thèmes suivants :

- 1 - Compréhension du système respiratoire
 - Etre capable d'expliquer la physiologie de l'appareil respiratoire
- 2 - Physiopathologie du SAOS et ses conséquences
 - Pouvoir expliquer sa pathologie et en comprendre les symptômes
 - Comprendre les conséquences des apnées sur la structure du sommeil
 - Comprendre les complications liées au SAOS
- 3 - But du traitement par PPC, risques liés à l'inobservance
 - Comprendre l'intérêt de l'observance du traitement par PPC
 - Comprendre les risques de non observance
 - Comprendre l'intérêt d'une hygiène de vie et de sommeil
- 4 - Savoir manipuler l'appareillage et ses consommables
- 5 - Activité physique
 - savoir quantifier son activité physique quotidienne

- expliquer les effets d'une activité physique sur son traitement et sa maladie

6 - Entretien diététique

- reconnaître les nutriments, leurs rôles et les quantités
- être capable d'équilibrer les repas
- rendre le patient autonome dans ses choix alimentaires et comprendre l'impact de ses choix sur sa pathologie

Le programme prenait fin si possible lorsque l'ensemble des objectifs initiaux du patient était atteint.

Plusieurs outils « éducatifs » étaient utilisés afin de compléter ou guider les différentes séances à domicile. Des fiches explicatives étaient remises au patient afin qu'il puisse revenir sur certaines notions abordées lors des séances (Annexes 1).

Les critères étudiés en début d'ETP comprenaient le stade d'acceptation de la maladie, les symptômes ressentis, le test de connaissance de la maladie, et l'observance horaire journalière.

En fin de programme, les critères initiaux étaient réévalués, chaque patient étant son propre témoin.

Le comité d'évaluation des protocoles de recherche observationnelle de la Société de Pneumologie de Langue Française a donné un avis favorable pour la réalisation de cette étude.

2.4. Analyses des données

Toutes les données ont été recueillies par l'équipe d'ETP de SantélyS Respiration. Les données ont fait l'objet d'une déclaration auprès de la CNIL. Les relevés d'observance étaient issus des machines de PPC, recueillis par les techniciens de SantélyS.

Les variables quantitatives sont exprimées en moyenne \pm écart-type et les variables qualitatives sous forme d'effectif et de pourcentage. Le niveau de significativité a été fixé à 0,05. Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel PRISM (PRISM version 5.0a). La normalité de la distribution d'un paramètre numérique a été étudiée par le test de Shapiro Wilk. Lorsque la distribution était normale, des tests paramétriques ont été utilisés, dans le cas contraire, ces derniers étaient non paramétriques.

Le test paramétrique de Student a été utilisé pour les variables quantitatives, et le test du Chi^2 pour les variables qualitatives nominales. Le test de Mac Nemar a été employé afin de comparer des variables qualitatives nominales sur échantillons appariés. Le coefficient de corrélation de Pearson a permis d'étudier le lien entre l'observance finale de la PPC et chaque variable numérique. Les paramètres ayant un niveau de significativité inférieur à 0,05 entre les deux sous groupes de patients ont été introduits dans un modèle de régression logistique multivariée pas à pas.

III- RESULTATS

3.1. Description de la population

Les caractéristiques démographiques de nos 64 patients inobservants vis à vis de leur PPC (utilisation < 4h par nuit) sont regroupées dans le tableau I. Notre population était caractérisée par une obésité de classe II selon l’OMS. Les femmes avaient un IMC plus important que la population masculine. 27% des patients déclaraient vivre seuls. La majorité de la population (64%) était inactive : soit en retraite, soit en arrêt maladie ou en invalidité (Figure 1).

	Population n=64	Hommes n=36	Femmes n=28	p
Effectif (%)	100%	56%	44%	
Age (années)	57,2 ± 11,5	58,1 ± 11,7	56 ± 11,4	NS
IMC (kg/m2)	35,8 ± 7,5	33,9 ± 6,2	38,3 ± 8,4	0,018

Tableau I : Données démographiques

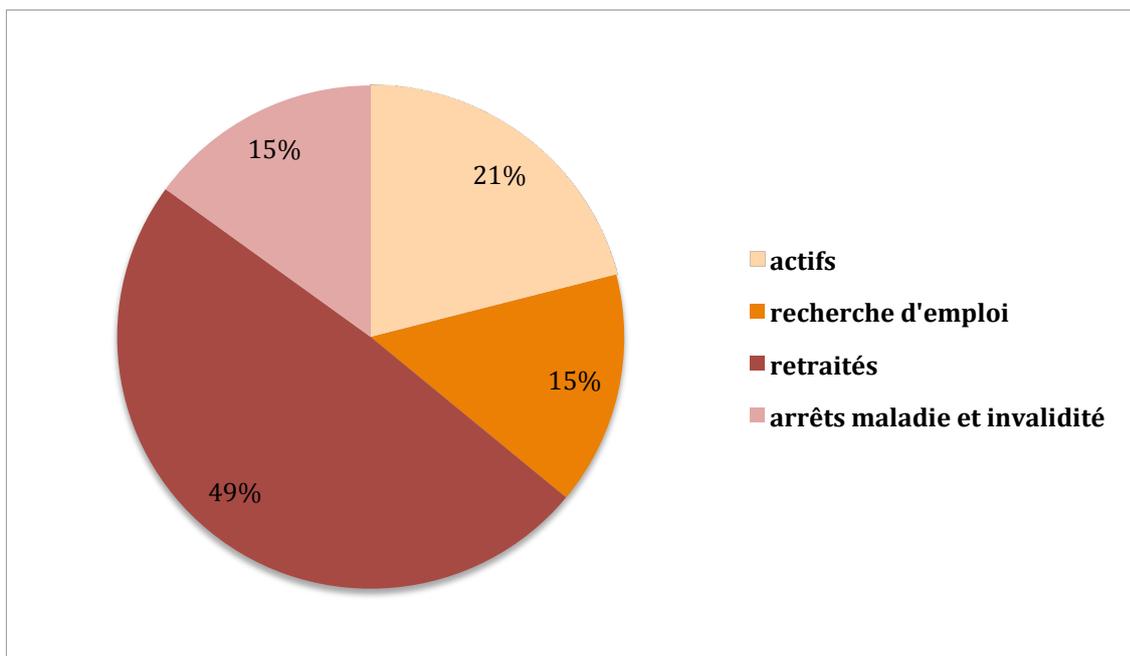


Figure 1 : Situation professionnelle

Les principaux antécédents comprenaient l'hypertension artérielle avec une prédominance féminine, le diabète et la dépression (figure 2).

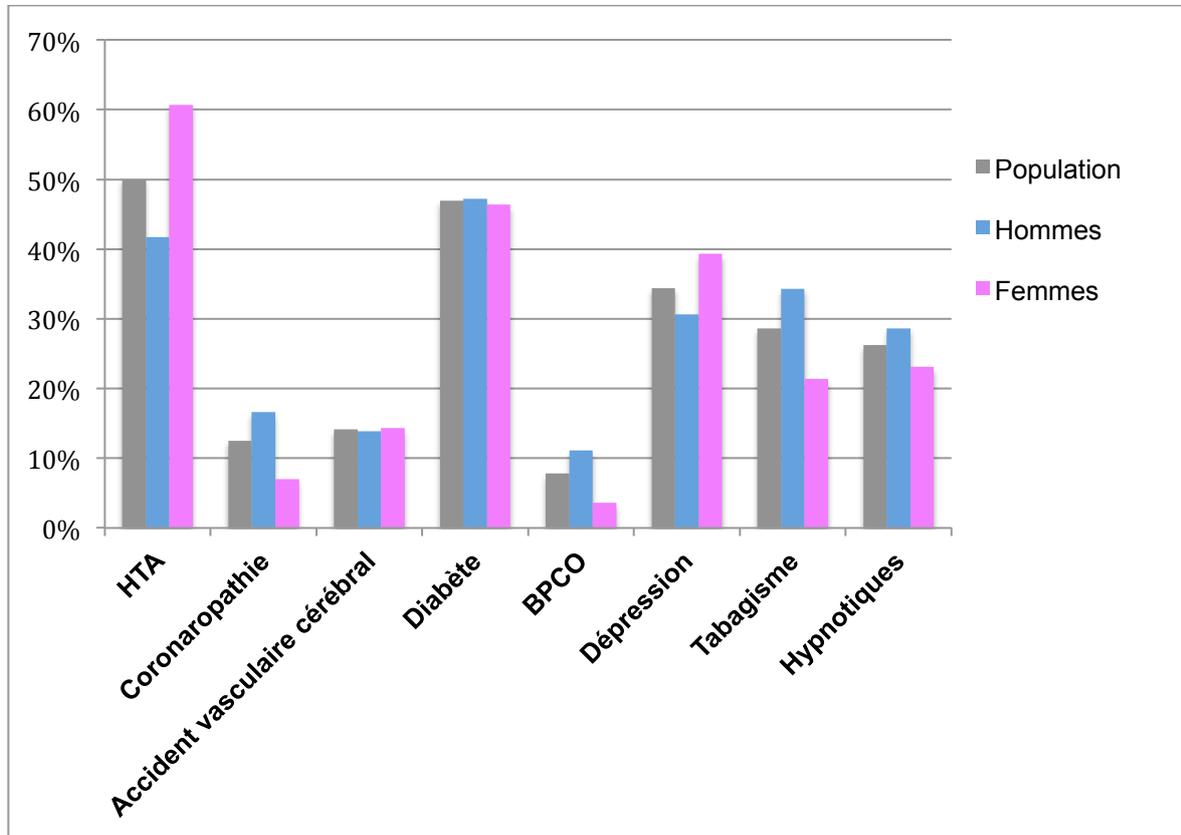


Figure 2 : Antécédents recueillis lors du diagnostic initial

Le score de sévérité, déterminé par l'IAH, confirmait le caractère « sévère » du SAOS des patients ; cet IAH était plus important chez les hommes. Le délai moyen entre la mise en route de l'appareillage par PPC et la constatation de l'inobservance s'élevait à un peu plus de 12 mois (Tableau II). Deux tiers des patients utilisaient leur PPC moins de 2 heures par nuit.

	Population n=64	Hommes n=36	Femmes n=28	p
IAH	41,2 ± 16,7	45 ± 17,2	35,6 ± 14,6	0,033
Apparition de l'inobservance (jours)	401 ± 637	420 ± 655	379 ± 622	ns
Observance initiale (heures)	1,42 ± 0,99	1,26 ± 1,06	1,64 ± 0,88	ns

Tableau II : Caractéristiques de SAOS. IAH : Index d'apnées et hypopnées par heure de sommeil ; l'apparition de l'inobservance correspond au délai entre l'instauration de la PPC et la constatation de l'inobservance.

3.2. Diagnostic éducatif

3.2.1. Aspect clinique et évaluation de la somnolence

La plainte clinique principale des patients était celle d'un sommeil qualifié de non réparateur. En dehors de ce symptôme diurne, cette population était relativement peu symptomatique, comme en témoignait la faible prévalence de la plainte « somnolence diurne ». Les patientes présentaient de manière significative plus souvent de céphalées matinales et se sentaient plus déprimées (Tableau III).

L'échelle de somnolence d'Epworth initiale moyenne était peu élevée à 7,7 (± 5), soit 7,6 (± 4,4) pour les hommes et 7,8 (± 5,6) pour les femmes.

		Population n=64	Hommes n=36	Femmes n=28	p
Symptômes diurnes initiaux	Somnolence diurne	17%	14%	21%	NS
	Sommeil non réparateur	95%	100%	89%	0,0443
	Céphalées matinales	33%	19%	50%	0,0098
	Dépression	39%	27%	53%	0.0359
	Troubles mnésiques	50%	47%	53%	NS
	Troubles de la libido	25%	25%	25%	NS
Symptômes nocturnes initiaux	Ronchopathie	61%	55%	68%	NS
	Réveils répétés	17%	11%	25%	NS
	Sensation d'apnée	48%	44%	53%	NS
	Nycturie	42%	41%	43%	NS
	Sueurs nocturnes	28%	30%	25%	NS

Tableau III : Symptômes ressentis lors du diagnostic éducatif

3.2.2. Stade d'acceptation, facteurs d'abandon et connaissance du SAOS

Le stade d'acceptation de la maladie a été défini par l'équipe lors du diagnostic éducatif. Selon les soignants, la majorité des patients était au stade d'acceptation de leur maladie (Figure 3). Les raisons pour lesquelles les patients abandonnaient leur traitement sont regroupées en quatre catégories (Figure 4). 55% d'entre eux décrivaient un défaut d'observance en raison d'une démotivation liée à des facteurs internes.

Les problèmes de tolérance de la PPC, décrits par seulement 20 patients, étaient principalement dus à une intolérance du masque (50%), et une sensation de sécheresse des VAS (25%).

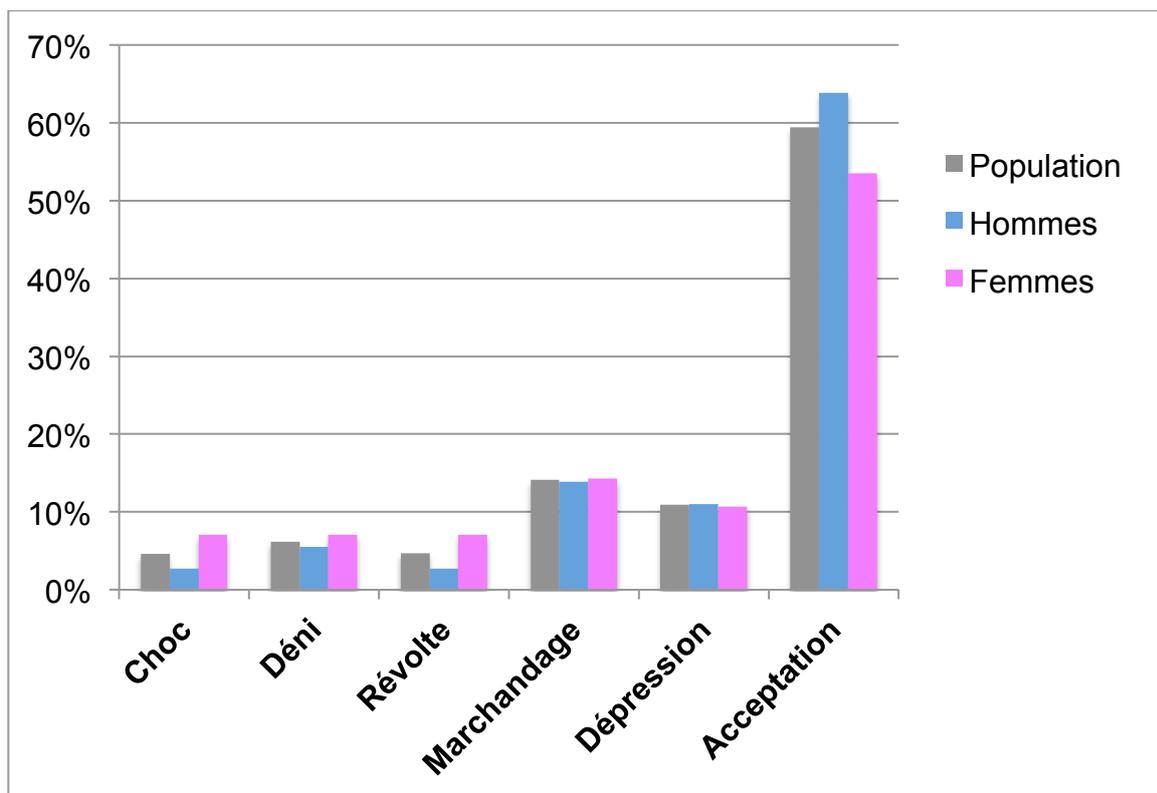


Figure 3 : Stade d'acceptation de la maladie lors du diagnostic éducatif

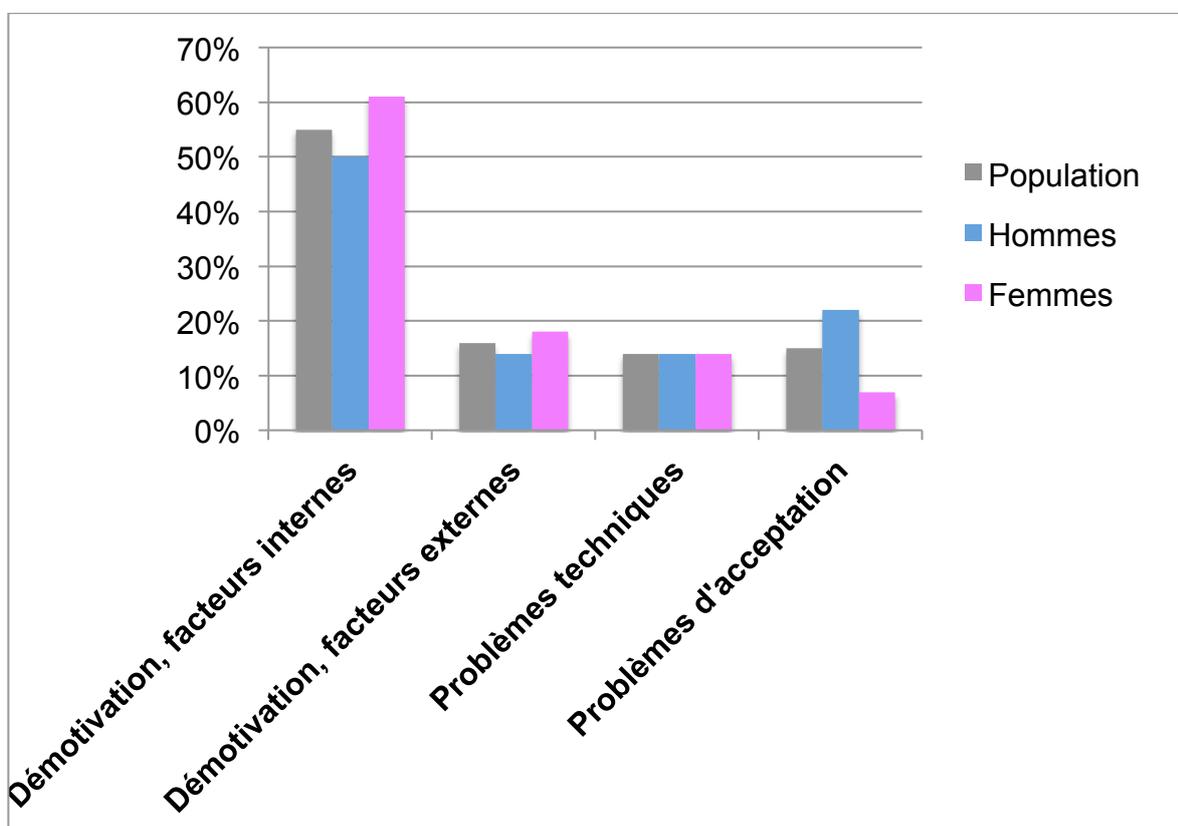


Figure 4 : Motifs d'abandon recueillis lors du diagnostic éducatif

Le score de connaissance initial de la maladie était de 21,38 (\pm 5,4), soit 21,34 pour les hommes et 21,43 pour les femmes.

3.3. Effets de l'ETP

3.3.1. L'observance

En fin d'ETP, l'observance horaire journalière était de 3,55 heures (\pm 2,12), contre 1,42 (\pm 0,99) initialement, $p < 0,0001$.

3.3.2. Symptômes

Les symptômes ont été relevés avant et à l'issue de l'ETP. On retrouvait une évolution favorable significative de la dépression avec 18,8% des patients se déclarant déprimés en fin d'ETP contre 39% initialement ($p = 0,0059$). Cette même évolution favorable était constatée pour la ronchopathie avec une prévalence de 42,2% des patients en fin de programme contre 61% initialement ($p = 0,0095$) ainsi que pour la somnolence diurne avec 6,2% contre 17,2% ($p = 0,023$) et pour l'existence de réveils répétés avec 7,8% contre 17% ($p = 0,0412$)

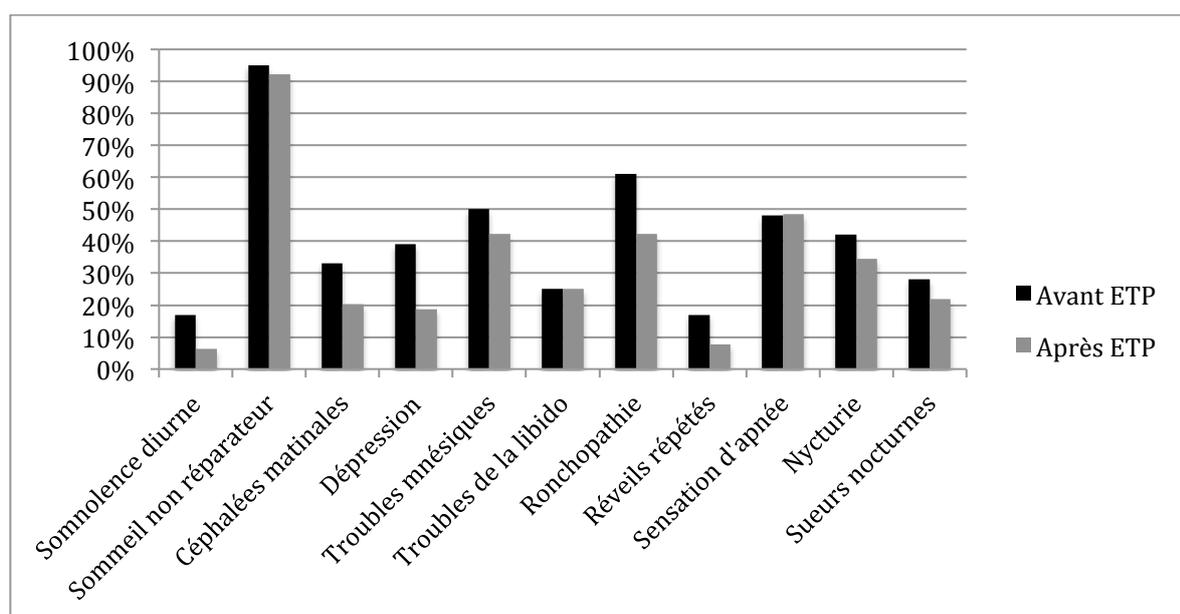


Figure 5 : Comparaison des symptômes ressentis avant et après ETP

En revanche, on ne mettait pas en évidence d'amélioration significative de l'échelle de somnolence d'Epworth après le programme d'ETP, avec un score final de 6,2 (\pm 5,4) versus 7,7 (\pm 5) initialement ($p= 0,12$) (figure 5).

3.3.3. Stade d'acceptation et connaissance du SAOS

Le stade d'acceptation de la maladie a été réévalué en fin de programme ; 78% des patients, contre 59% au début de la prise en charge, acceptaient leur maladie ($p= 0.0036$).

Après l'ETP, il existait une amélioration du score du questionnaire de connaissance de la maladie. Le score moyen a progressé de 21,38 (\pm 5,4) à 28,72 (\pm 5,1), ($p < 0,0001$).

3.3.4 Effets de l'ETP sur l'observance finale, à moyen et long terme

Dans notre étude, 45 patients ont bénéficié d'un suivi post ETP jusqu'à 6 mois et 19 d'entre eux jusque 12 mois. L'observance horaire quotidienne a donc pu être relevée à distance du programme. Le taux de réussite immédiat de ce programme d'ETP était de 51,5%. A 6 mois, le maintien du bénéfice de l'ETP était présent chez un tiers de nos patients et persistait pour 27% d'entre eux à 12 mois (figure 6).

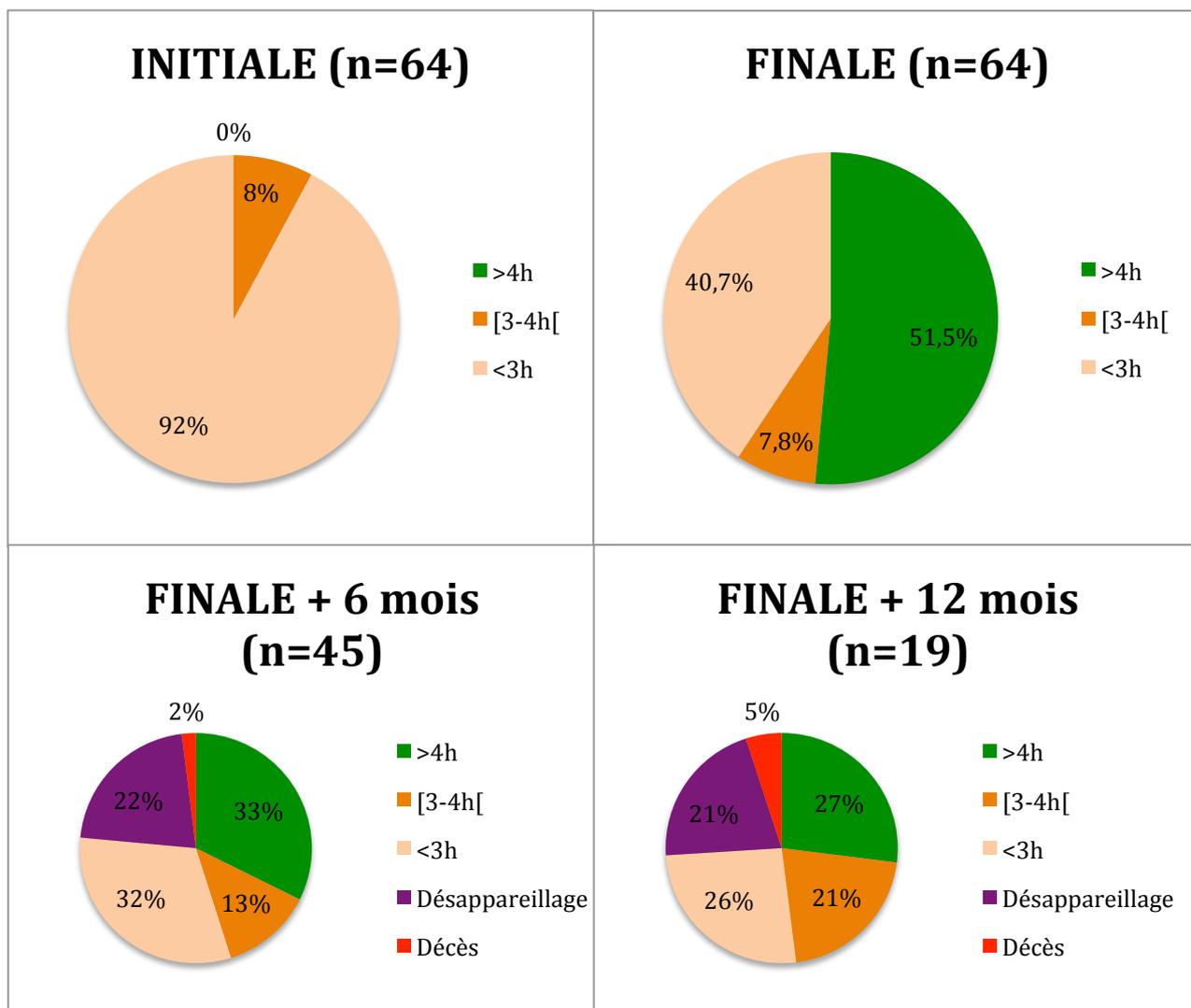


Figure 6 : Observance horaire (exprimée en heure/nuit) de la PPC avant l'ETP, en fin d'ETP puis à 6 et 12 mois.

3.4. Comparaison observants versus inobservants

En fin d'ETP, nous avons défini deux groupes de patients selon leur observance thérapeutique obtenue :

- Un groupe présentant une observance journalière horaire > 4h par nuit : 33 patients
- Un groupe présentant une observance journalière horaire < 4h par nuit : 31 patients

3.4.1. Caractéristiques de l'observance des 2 groupes et données démographiques et sociales

Observance > 4h/nuit

L'observance moyenne initiale de ce groupe était de 1.68 heures (\pm 1.11). En fin d'ETP cette observance augmentait à 5.25 heures (\pm 1.11), ($p < 0,0001$)

Observance < 4h/nuit

L'observance moyenne initiale de ces patients était de 1.16 heures (\pm 0.79). En fin d'ETP l'observance restait insuffisante mais augmentait à 1.73 heures (\pm 1.25), ($p = 0,035$).

Le groupe devenant observant en fin d'ETP avait une utilisation initiale de la PPC plus importante que le groupe inobservant ($p = 0,036$)

Les 2 groupes avaient des caractéristiques démographiques similaires. En revanche les patients vivant seuls avaient un risque relatif de rester inobservant à 1,75 ($p=0,033$). Le fait d'être « actif » semblait être un facteur prédictif de bonne réponse à l'ETP ($p=0,22$) (Tableau IV). Les patients du groupe restant inobservant étaient plus fréquemment hypertendus et tabagiques (Tableau V).

	Groupe observant (>4H) n=33	Groupe inobservant (<4h) n=31	p
Genre (H/F)	52% H / 48% F	61% H / 39% F	NS
Age (années)	58 ± 12,8	56,3 ± 10,1	NS
IMC (kg/m ²)	36,1 ± 7,4	35,5 ± 7,8	NS
Vivent seul	15 %	39 %	0,033
Actifs et recherche d'emploi	43,7 %	26,6 %	NS
Retraités et en invalidité	56,3 %	73,4 %	NS

Tableau IV : Données démographiques et statut professionnel des groupes observant et inobservant.

	Groupe observant (>4H) n=33	Groupe inobservant (<4h) n=31	p
HTA	36,40%	64,50%	0,0244
Coronaropathie	9%	16,10%	NS
Accident vasculaire cérébral	12,10%	16,1	NS
Diabète	45,50%	48,40%	NS
BPCO	12,10%	3,20%	NS
Dépression	36,40%	32,30%	NS
Tabac	15,60%	41,90%	0,0172
Hypnotiques	20%	32,30%	NS

Tableau V : Comparaison des antécédents des deux groupes.

3.4.2. Symptômes

Aucune différence n'a été mise en évidence concernant les différents symptômes diurnes et nocturnes entre les 2 groupes de patients. Il n'existait pas non plus de différence statistique entre les deux groupes à propos de l'évaluation initiale de la somnolence par l'échelle d'Epworth. Les patients observants avaient un score à 8,2 (± 5,5) et celui-ci s'élevait à 7,2 (± 4,3) pour ceux restant inobservants (p = 0,45).

3.4.3. Stades d'acceptation, motif d'abandon et connaissance du SAOS

Aucune différence n'a été mise en évidence entre les stades d'acceptation initiaux de la maladie entre les patients observants et inobservants. Après l'ETP, les patients devenus observants ont atteint le stade d'acceptation dans 91% des cas contre 64,5% des non observants ($p= 0,01$). Les observants progressaient de manière significative par rapport à leur taux initial d'acceptation de la maladie de 67% ($p= 0,027$). Il existait une tendance à une prévalence plus importante de patients au stade de marchandage dans le groupe inobservant ($p= 0,057$) (Figure 7).

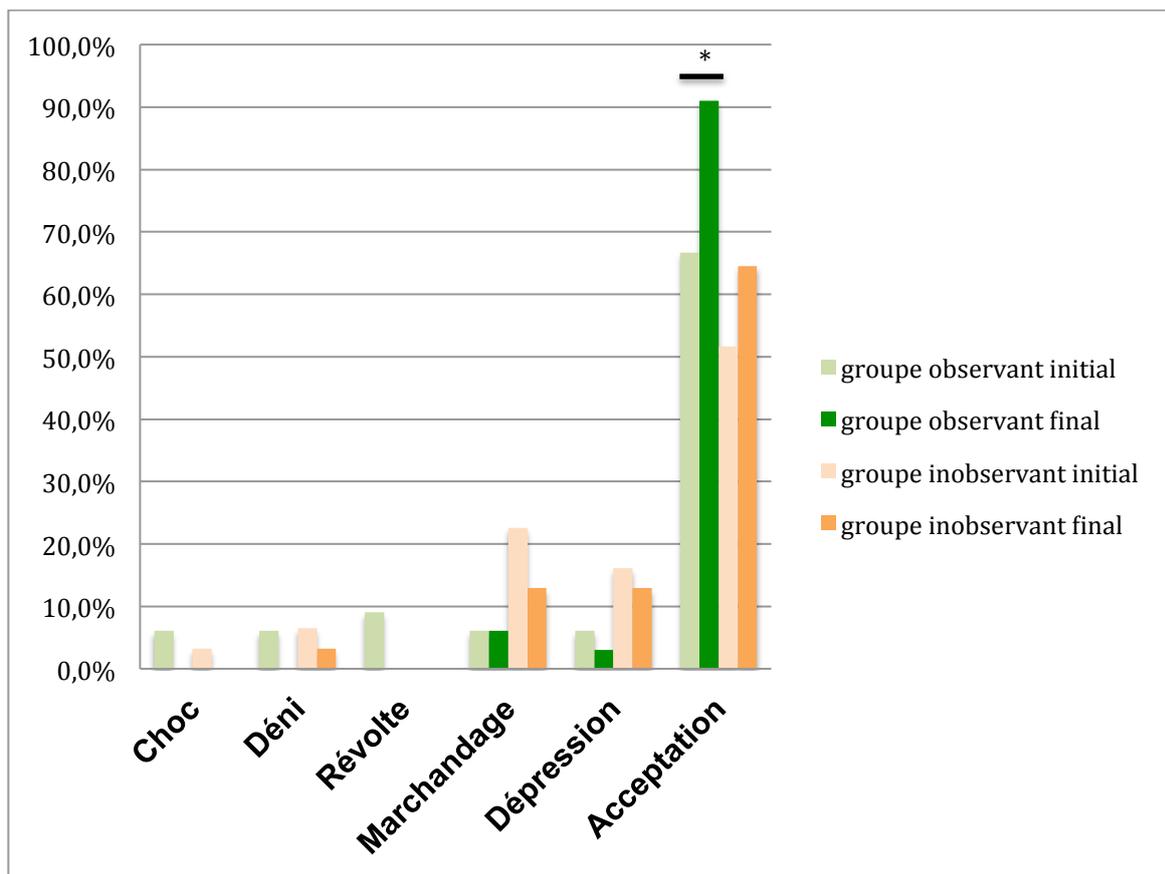


Figure 7 : Evolution des stades d'acceptation de la maladie avant et après ETP pour les patients des groupes observant et inobservant.

Les patients du groupe observant avaient abandonné leur PPC plus fréquemment en raison d'un problème technique (Figure 8).

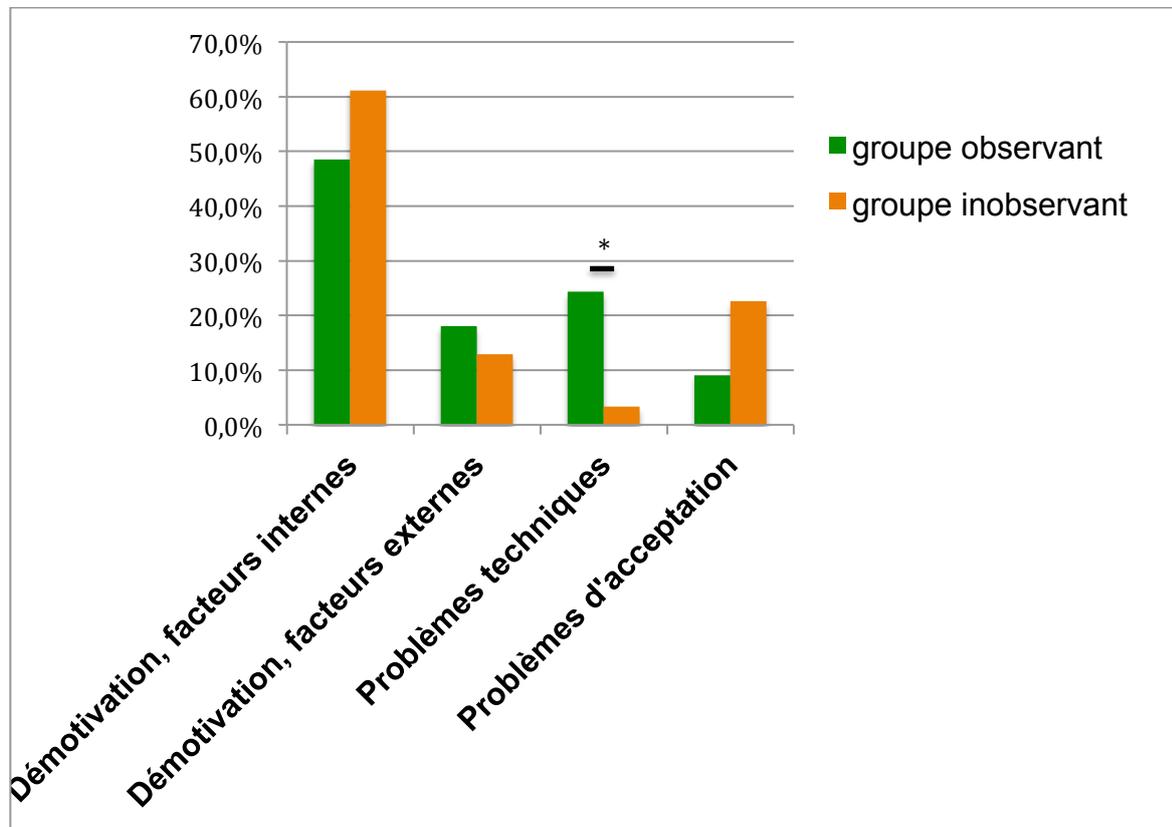


Figure 8 : Comparaison des motifs d'abandon avant ETP entre les groupes observant et inobservant

Le test de connaissance de la maladie a été comparé avant et après le programme d'ETP. Les deux groupes connaissaient statistiquement mieux le SAOS en fin d'ETP et avaient le même niveau (Tableau V).

	Questionnaire initial	Questionnaire final	
groupe observant	22 ± 1.2	28.5 ± 1.2	0,0008
groupe inobservant	20.8 ± 1.01	28.9 ± 0.9	< 0.0001

Tableau V : Comparaison des connaissances de la maladie selon l'observance

3.4.4. ETP

	Groupe observant (>4H) n=33	Groupe inobservant (<4h) n=31	p
IAH	41,26 ± 15,2	41,12 ± 18,4	NS
Apparition de l'inobservance (jours)	575 ± 755	216 ± 417	0,023
Nombre d'interventions	6,1 ± 3,2	8,7 ± 4,2	0,006

Tableau VI : Caractéristiques du SAOS et données du programme d'ETP

Il n'existait pas de différence dans le niveau de sévérité du SAOS entre les 2 groupes. Le nombre d'interventions de l'ETP était significativement plus important pour le groupe inobservant. Ces derniers avaient abandonné leur traitement plus rapidement que les patients devenant observants (Tableau VI).

La majeure partie des patients bénéficiait d'une PPC avec utilisation d'un masque naso-buccal ; on ne mettait en évidence aucune différence entre les 2 groupes.

	Corrélation	p
Nombre d'interventions	-0,29	0,017
Score de connaissance finale de la maladie	0,2567	0,09
Nombre d'antécédents	-0,2199	0,08
Délai d'inobservance (jours)	0,3190	0,0102

Tableau VII : Corrélation de variables avec l'observance en fin d'ETP chez les 64 patients inclus dans le programme.

Les variables corrélées à l'observance finale des patients, en analyse bivariée, étaient le nombre d'interventions de l'équipe d'ETP et le délai d'apparition de l'inobservance (Tableau VII). Cette corrélation était négative pour le nombre

d'interventions avec $r = -0,29$; $p = 0,017$ (Figure 9). Elle était positive pour le délai d'apparition de l'inobservance avec $r = 0,319$; $p = 0,0102$ (Figure 10).

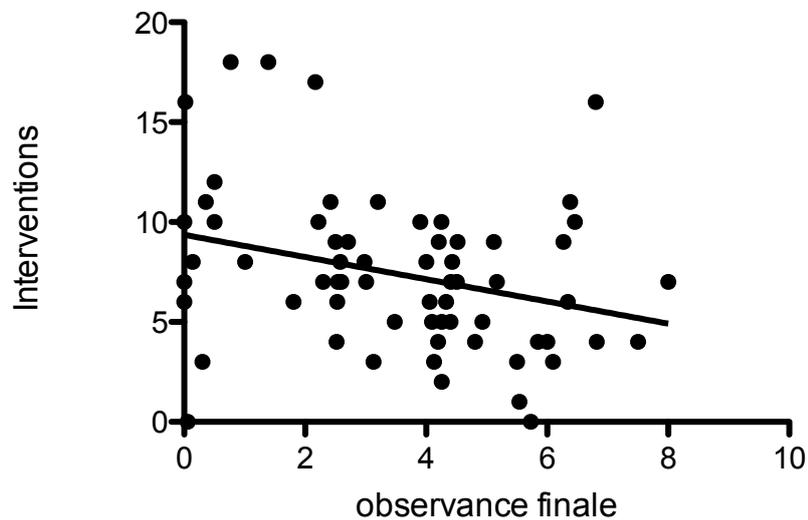


Figure 9 : Modèle de régression linéaire, corrélation négative entre le nombre d'interventions de l'équipe d'ETP et l'observance finale (exprimée en heure / nuit)

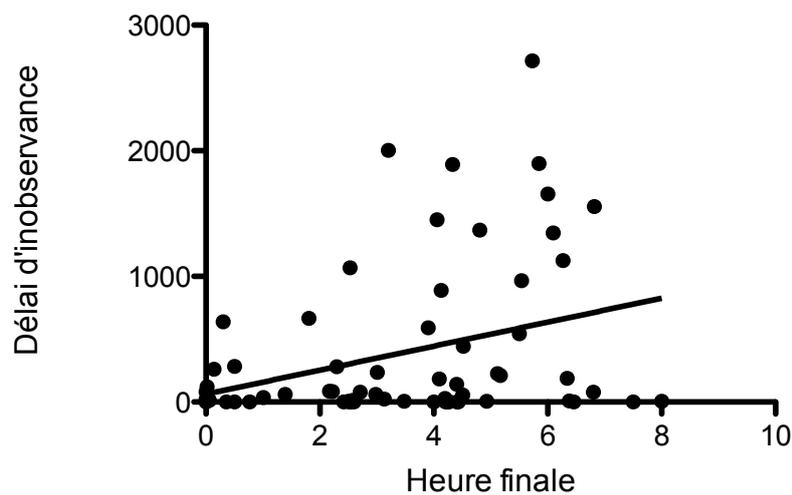


Figure 10 : Modèle de régression linéaire, corrélation positive entre le délai d'apparition de l'inobservance (jours) et l'observance finale (exprimée en heure / nuit)

Les variables analysées pour la comparaison des deux sous groupes de patients et ayant un niveau de significativité inférieur à 0,05, ont été introduits dans un modèle de régression logistique multivarié, pas à pas : le statut marital, le tabagisme, l'hypertension artérielle, le nombre d'intervention et le délai d'apparition de l'inobservance. L'observance de la PPC était associée à 3 variables indépendantes, incluant le statut marital (vivre seul) (OR : 0,262, 95%IC de 0,072 à 0,952, p= 0,042), le tabagisme (OR : 0,217, 95%IC de 0,057 à 0,825, p= 0,025) et le nombre d'interventions (OR : 0,801, 95%IC de 0,670 à 0,958, p= 0,015).

IV- DISCUSSION

Notre programme d'ETP, adapté pour des patients apnéiques inobservant vis-à-vis de leur PPC, a permis d'obtenir une utilisation journalière satisfaisante de cet appareillage dans plus de la moitié des cas. L'évaluation de ce programme a révélé certains facteurs influençant l'observance ou la réponse à l'ETP. Il apparaît que l'efficacité de l'ETP se maintient au fil des mois pour la plupart des patients.

L'efficacité d'un traitement par PPC à la fois sur les différents symptômes cliniques, en particulier la somnolence diurne, et sur le contrôle des comorbidités cardio-vasculaires, est directement liée à l'observance (66). Cependant, près d'un tiers des patients appareillés ont une utilisation insuffisante et donc inefficace de leur PPC (49). Dans cette pathologie chronique, l'ETP a donc toute sa place en tant qu'outil pluridisciplinaire pour la prise en charge du patient. L'objectif est d'améliorer la durée d'utilisation quotidienne de la PPC, ainsi que la régularité de cette observance dans le temps. Nous avons donc étudié l'impact d'un programme d'ETP sur une population de patients apnéiques sévères (IAH moyen à 41,2/heure) qui ont la particularité d'être tous inobservants (utilisation quotidienne de la PPC <4h/nuit). Tous ces patients avaient initialement accepté leur traitement, bénéficié d'une éducation et d'un suivi médical régulier selon les recommandations de bonne pratique clinique (38). Un peu plus de 50% de notre population présentait en fin de programme une observance satisfaisante (> 4h/nuit). Avant notre étude, aucun modèle d'ETP n'avait été appliqué auprès de patients inobservants. Les différents travaux existants ne ciblaient que des patients porteurs d'un SAOS nouvellement appareillées par Pression Positive Continue. En effet, les objectifs étaient de développer des techniques d'optimisation thérapeutique le plus précocement

possible car la mise en place d'une PPC est une étape critique pour le patient et va conditionner la compliance à long terme (54). En sélectionnant ce type de patients inobservants, notre étude permet de mieux caractériser les raisons qui mènent ou non à l'observance.

Nous nous sommes attachés à être exhaustifs dans la description de la structure de ce programme. En effet, la revue de Lager *et al.* montre que les articles présentant les ETP les plus performants en terme de bénéfice pour le patient sont ceux qui, d'une part donnent une description détaillée de leur programme, et d'autre part rapportent une composante éducative pluridisciplinaire et multidimensionnelle (58). Notre programme met l'accent sur le principe du diagnostic éducatif, point de départ d'une relation de partenariat avec chaque patient et d'un programme personnalisé. Celui-ci s'effectue sous forme de visites à domicile par des intervenants divers (infirmiers, techniciens, ergothérapeutes, psychologues).

Des outils existent afin d'évaluer de manière objective l'impact des programmes d'éducation dans le SAOS. Par exemple, nous avons mis en place un test de connaissance de la maladie utilisé pour évaluer les patients lors du diagnostic éducatif et à la fin du programme. Tous nos patients connaissaient mieux leur maladie en fin d'ETP. L'équipe de Smith a développé deux autres outils similaires : l'« Apnea Knowledge Test » et l'« Apnea Beliefs Scale » (72).

Malgré la sévérité de leur SAOS, nos 64 patients ont la particularité d'être relativement peu symptomatiques. Leur faible score de somnolence d'Epworth en est le reflet subjectif (score moyen inférieur à 9) : soit ces patients sont réellement peu symptomatiques et inobservants, ressentant peu les bénéfices de la PPC ; soit ils évaluent mal leur somnolence par l'intermédiaire de ce test, qui est habituellement corrélé à la sévérité du SAOS (73). Bien que globalement peu symptomatiques, la

grande majorité des patients qualifient leur sommeil de « non réparateur ». Parallèlement à l'amélioration globale de l'observance en fin d'ETP, il existait une diminution de certains symptômes diurnes et nocturnes sans évolution significative de l'échelle d'Epworth. La somnolence aurait mérité d'être évaluée par plusieurs échelles.

Dans notre échantillon, l'hypertension et le diabète représentaient les antécédents majeurs avec des prévalences respectives à 50 et 47%, similaires à celles de la littérature (74,75).

Les problèmes techniques ne sont pas au premier rang des motifs d'abandon de la PPC. Le coaching téléphonique a évité l'inclusion de patients dont le défaut d'observance était lié uniquement ou en grande partie à un problème technique facilement corrigeable.

Nous avons choisi d'analyser deux sous groupes de population en fonction de leur utilisation finale de la PPC afin de caractériser des profils de patients répondant ou non à l'ETP et de détecter certains facteurs de risque. Le seuil d'observance choisi était de 4 heures. En effet, même s'il n'existe pas de durée optimale, la plupart des études rapportent une efficacité de la PPC à partir d'une utilisation minimale de 4h à 5h par nuit (42,43,48). Les deux groupes augmentent leur observance de manière significative, même si elle reste insuffisante chez les patients restant inobservants.

Le défaut de compliance au traitement par PPC est un problème complexe. Il peut être lié au patient, à des facteurs sociaux, professionnels et médicaux (50). De multiples publications se sont intéressées à l'impact du statut marital et socio-économique sur l'utilisation au long cours d'un traitement par PPC chez les patients

apnéiques. Dans notre population, le fait de vivre seul représente un facteur de risque d'inobservance. L'étude de Cartwright montre que l'observance de la PPC était positivement corrélée au nombre de nuits passées en couple (76). Gagnadoux et al. ont montré également que le risque d'inobservance était majoré chez les patients vivant seuls ou travaillant (77). A l'inverse de cette étude, dans notre cohorte, les patients « actifs » avaient tendance à être plus observants.

Le statut tabagique de nos patients représente également un facteur influençant négativement la réponse au programme d'ETP. De même, dans la réhabilitation respiratoire, le tabac est un facteur indépendant de mauvaise compliance thérapeutique des patients atteints de BPCO (78,79).

Les deux sous-groupes de patients améliorent leur connaissance théorique de la maladie en fin de programme et obtiennent un score similaire. L'évolution de l'observance n'est donc pas corrélée à une meilleure connaissance de sa pathologie. Cette partie de l'éducation thérapeutique du patient reste toutefois une composante indispensable afin que le patient comprenne sa maladie, ses conséquences et l'intérêt du traitement. La connaissance des effets bénéfiques de la PPC augmente l'observance thérapeutique (63).

Par ailleurs, il existe une corrélation positive entre le délai d'apparition de l'inobservance et l'observance finale. Plus précisément, on remarque que le groupe inobservant était devenu non compliant moins d'un an après la mise en place de la PPC ; contrairement au groupe observant pour lequel il a fallu plus d'un an. Ce délai représente bien un facteur influençant la réponse à l'ETP. Ce constat invite donc à la vigilance dans la prise en charge des patients devenant précocement inobservants.

L'équipe de Damjanovic a mis en place un programme d'éducation basé sur des visites mensuelles à domicile chez des patients nouvellement appareillés

pendant 6 mois. Ils ont comparé les résultats obtenus à un groupe contrôle qui bénéficiait d'un suivi standard. Ces visites étaient réalisées par des membres de l'équipe médicale d'un centre de sommeil. Ces derniers obtenaient de leurs patients une meilleure observance à 9 mois de suivi, avec une augmentation de 20% de jours d'utilisation et une moyenne de 5,7 heures d'utilisation par nuit contre 4,6 pour le groupe contrôle (80). Dans notre étude, le délai entre deux séances était plus court. Les patients du groupe observant ont bénéficié en moyenne de 6 séances à domicile, soit le même nombre que dans l'étude précitée, contre près de 9 pour le sous-groupe inobservant. Le nombre de séances est de manière paradoxale inversement corrélé à l'observance finale. Cette constatation suggérerait un nombre seuil de séances au-delà duquel l'ETP resterait inefficace.

Au delà de l'effet bénéfique de notre programme sur l'observance de la PPC pour le sous groupe de patients observants, on remarque une progression positive des différents stades d'acceptation de la maladie selon le modèle de Kübler-Ross. En particulier, en fin d'ETP, plus aucun patient n'est au stade de choc, déni ou révolte et plus de 90% d'entre eux acceptent leur maladie. Ce modèle est une aide pour caractériser le processus d'acceptation de la maladie. Dans notre programme, il existe une cohérence entre la progression de l'acceptation de la maladie et la celle de l'observance thérapeutique. Le processus d'adaptation d'un patient face à une maladie chronique est toutefois plus complexe que le simple modèle de Kübler-Ross, faisant intervenir de multiples variables psychosociales. Même si aucune étude ne corrèle l'observance thérapeutique avec ce modèle, il donne des repères pour adapter la stratégie d'éducation à chaque patient (81–83).

Nous avons évalué le maintien du bénéfice de l'ETP à long terme. 6 mois après la fin du programme, un tiers des patients sont observants. Ils ne sont plus que 27% à un an de suivi. Mais faute de recul suffisant, ces résultats sont analysés pour 45 patients à 6 mois et seulement 19 à un an, ce qui limite la portée de ces conclusions. Piana *et al.* ont montré l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique comprenant des séances individuelles et collectives de 3 heures, six jours consécutifs, pour informer les patients sur le SAOS, les familiariser avec la PPC et ses consommables. Une amélioration de l'observance est constatée à 3 mois et 1 an. Elle diminue cependant à 2 ans de suivi. Cette étude suggère l'intérêt d'un renforcement du soutien éducationnel périodique à long terme (84).

Notre étude n'a pas intégré l'évaluation de la qualité de vie du patient. C'est un critère d'évaluation mesurable à l'aide d'échelles spécifiques et très important, puisque l'ETP est centrée sur la gestion du traitement en vue de l'obtention d'une qualité de vie suffisante malgré l'omniprésence de la maladie (55). Cette évaluation nous aurait permis de mieux comprendre l'effet de ce programme sur certains groupes de patients. Par ailleurs, les constatations concernant le bénéfice à long terme doivent être interprétées avec prudence. En effet, faute de recul suffisant, uniquement 30% des patients inclus ont atteint 12 mois de suivi.

En conclusion, notre programme d'éducation thérapeutique, réalisé au sein d'une population de patients apnéiques inobservants appareillés par PPC, a une efficacité initiale de l'ordre de 50%. A long terme, un tiers des patients environ maintiennent une observance de plus de 4 heures par nuit. Nous avons mis en évidence des facteurs indépendants limitant la réponse à l'ETP chez ces patients

sélectionnés, tels que le statut marital, le tabagisme, ainsi que le nombre d'interventions de l'équipe d'ETP. Enfin, l'efficacité de cet ETP pourrait être renforcée par un « coaching » périodique afin de potentialiser à long terme l'observance obtenue de la PPC.

BIBLIOGRAPHIE

1. Azagra-Calero E, Espinar-Escalona E, Barrera-Mora J-M, Llamas-Carreras J-M, Solano-Reina E. Obstructive sleep apnea syndrome (OSAS). Review of the literature. *Med Oral Patol Oral Cirugía Bucal*. nov 2012;17(6):e925-929.
2. Escourrou P, Roisman GL. Épidémiologie du syndrome d'apnées-hypopnées obstructives du sommeil de l'adulte et de ses complications. *Médecine Sommeil*. oct 2010;7(4):119-128.
3. Young T, Palta M, Dempsey J, Skatrud J, Weber S, Badr S. The occurrence of sleep-disordered breathing among middle-aged adults. *N Engl J Med*. 29 avr 1993;328(17):1230-1235.
4. Tishler PV, Larkin EK, Schluchter MD, Redline S. Incidence of sleep-disordered breathing in an urban adult population: the relative importance of risk factors in the development of sleep-disordered breathing. *JAMA J Am Med Assoc*. 7 mai 2003;289(17):2230-2237.
5. Peppard PE, Young T, Palta M, Dempsey J, Skatrud J. Longitudinal study of moderate weight change and sleep-disordered breathing. *JAMA J Am Med Assoc*. 20 déc 2000;284(23):3015-3021.
6. 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):144-148.
7. Punjabi NM. The epidemiology of adult obstructive sleep apnea. *Proc Am Thorac Soc*. 15 févr 2008;5(2):136-143.
8. Yagi H, Nakata S, Tsuge H, Yasuma F, Noda A, Morinaga M, et al. Morphological examination of upper airway in obstructive sleep apnea. *Auris Nasus Larynx*. août 2009;36(4):444-449.
9. Bourjeily G, Ankner G, Mohsenin V. Sleep-disordered breathing in pregnancy. *Clin Chest Med*. mars 2011;32(1):175-189, x.
10. Attal P, Chanson P. Endocrine aspects of obstructive sleep apnea. *J Clin Endocrinol Metab*. févr 2010;95(2):483-495.
11. Kim KS, Kim JH, Park SY, Won H-R, Lee H-J, Yang HS, et al. Smoking induces oropharyngeal narrowing and increases the severity of obstructive sleep apnea syndrome. *J Clin Sleep Med JCSM Off Publ Am Acad Sleep Med*. 2012;8(4):367-374.
12. Gagnadoux F, Meurice JC. [Obstructive sleep apnea syndrome]. *Rev Mal Respir*. mai 2007;24(5):673-676.
13. Fogel RB, Malhotra A, White DP. Sleep. 2: pathophysiology of obstructive sleep apnoea/hypopnoea syndrome. *Thorax*. févr 2004;59(2):159-163.

14. Riha RL. Clinical assessment of the obstructive sleep apnoea/hypopnoea syndrome. *Ther Adv Respir Dis.* avr 2010;4(2):83-91.
15. McNicholas WT. Diagnosis of obstructive sleep apnea in adults. *Proc Am Thorac Soc.* 15 févr 2008;5(2):154-160.
16. Lacasse Y, Godbout C, Sériès F. Health-related quality of life in obstructive sleep apnoea. *Eur Respir J.* mars 2002;19(3):499-503.
17. Asghari A, Mohammadi F, Kamrava SK, Jalessi M, Farhadi M. Evaluation of quality of life in patients with obstructive sleep apnea. *Eur Arch Oto-Rhino-Laryngol Off J Eur Fed Oto-Rhino-Laryngol Soc EUFOS Affil Ger Soc Oto-Rhino-Laryngol - Head Neck Surg.* mars 2013;270(3):1131-1136.
18. 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.
19. 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):667-689.
20. Ruehland WR, Rochford PD, O'Donoghue FJ, Pierce RJ, Singh P, Thornton AT. The new AASM criteria for scoring hypopneas: impact on the apnea hypopnea index. *Sleep.* févr 2009;32(2):150-157.
21. Berry RB, Budhiraja R, Gottlieb DJ, Gozal D, Iber C, Kapur VK, et al. Rules for scoring respiratory events in sleep: update of the 2007 AASM Manual for the Scoring of Sleep and Associated Events. Deliberations of the Sleep Apnea Definitions Task Force of the American Academy of Sleep Medicine. *J Clin Sleep Med JCSM Off Publ Am Acad Sleep Med.* 15 oct 2012;8(5):597-619.
22. Escourrou P, Meslier N, Raffestin B, Clavel R, Gomes J, Hazouard E, et al. [Which clinical approach and which diagnostic procedures for obstructive sleep apnea syndrome?]. *Rev Mal Respir.* oct 2010;27 Suppl 3:S115-123.
23. Punjabi NM, Caffo BS, Goodwin JL, Gottlieb DJ, Newman AB, O'Connor GT, et al. Sleep-disordered breathing and mortality: a prospective cohort study. *PLoS Med.* août 2009;6(8):e1000132.
24. Young T, Finn L, Peppard PE, Szklo-Coxe M, Austin D, Nieto FJ, et al. Sleep disordered breathing and mortality: eighteen-year follow-up of the Wisconsin sleep cohort. *Sleep.* août 2008;31(8):1071-1078.
25. Bradley TD, Floras JS. Obstructive sleep apnoea and its cardiovascular consequences. *Lancet.* 3 janv 2009;373(9657):82-93.
26. Pedrosa RP, Drager LF, Gonzaga CC, Sousa MG, de Paula LKG, Amaro ACS, et al. Obstructive sleep apnea: the most common secondary cause of

- hypertension associated with resistant hypertension. *Hypertension*. nov 2011;58(5):811-817.
27. Logan AG, Perlikowski SM, Mente A, Tisler A, Tkacova R, Niroumand M, et al. High prevalence of unrecognized sleep apnoea in drug-resistant hypertension. *J Hypertens*. déc 2001;19(12):2271-2277.
 28. Lavie P, Herer P, Hoffstein V. Obstructive sleep apnoea syndrome as a risk factor for hypertension: population study. *BMJ*. 19 févr 2000;320(7233):479-482.
 29. Peker Y, Carlson J, Hedner J. Increased incidence of coronary artery disease in sleep apnoea: a long-term follow-up. *Eur Respir J*. sept 2006;28(3):596-602.
 30. Sahlin C, Sandberg O, Gustafson Y, Bucht G, Carlberg B, Stenlund H, et al. Obstructive sleep apnea is a risk factor for death in patients with stroke: a 10-year follow-up. *Arch Intern Med*. 11 févr 2008;168(3):297-301.
 31. Harada Y, Oga T, Chin K, Takegami M, Takahashi K-I, Sumi K, et al. Differences in relationships among sleep apnoea, glucose level, sleep duration and sleepiness between persons with and without type 2 diabetes. *J Sleep Res*. août 2012;21(4):410-418.
 32. Coughlin SR, Mawdsley L, Mugarza JA, Calverley PMA, Wilding JPH. Obstructive sleep apnoea is independently associated with an increased prevalence of metabolic syndrome. *Eur Heart J*. mai 2004;25(9):735-741.
 33. Drager LF, Bortolotto LA, Maki-Nunes C, Trombetta IC, Alves MJNN, Fraga RF, et al. The incremental role of obstructive sleep apnoea on markers of atherosclerosis in patients with metabolic syndrome. *Atherosclerosis*. févr 2010;208(2):490-495.
 34. Philip P, Vervialle F, Le Breton P, Taillard J, Horne JA. Fatigue, alcohol, and serious road crashes in France: factorial study of national data. *BMJ*. 7 avr 2001;322(7290):829-830.
 35. Young T, Blustein J, Finn L, Palta M. Sleep-disordered breathing and motor vehicle accidents in a population-based sample of employed adults. *Sleep*. août 1997;20(8):608-613.
 36. Marklund M, Verbraecken J, Randerath W. Non-CPAP therapies in obstructive sleep apnoea: mandibular advancement device therapy. *Eur Respir J*. mai 2012;39(5):1241-1247.
 37. Carvalho B, Hsia J, Capasso R. Surgical therapy of obstructive sleep apnea: a review. *Neurother J Am Soc Exp Neurother*. oct 2012;9(4):710-716.
 38. [Recommendations for clinical practice. Obstructive sleep apnea hypopnea syndrome in adults]. *Rev Mal Respir*. sept 2010;27(7):806-833.
 39. Malhotra A, White DP. Obstructive sleep apnoea. *Lancet*. 20 juill 2002;360(9328):237-245.

40. Avlonitou E, Kapsimalis F, Varouchakis G, Vardavas CI, Behrakis P. Adherence to CPAP therapy improves quality of life and reduces symptoms among obstructive sleep apnea syndrome patients. *Sleep Breath Schlaf Atm.* juin 2012;16(2):563-569.
41. Weaver TE, Maislin G, Dinges DF, Bloxham T, George CFP, Greenberg H, et al. Relationship between hours of CPAP use and achieving normal levels of sleepiness and daily functioning. *Sleep.* juin 2007;30(6):711-719.
42. Antic NA, Catcheside P, Buchan C, Hensley M, Naughton MT, Rowland S, et al. The effect of CPAP in normalizing daytime sleepiness, quality of life, and neurocognitive function in patients with moderate to severe OSA. *Sleep.* janv 2011;34(1):111-119.
43. Stepnowsky CJ, Dimsdale JE. Dose-response relationship between CPAP compliance and measures of sleep apnea severity. *Sleep Med.* juill 2002;3(4):329-334.
44. Haentjens P, Van Meerhaeghe A, Moscariello A, De Weerd S, Poppe K, Dupont A, et al. The impact of continuous positive airway pressure on blood pressure in patients with obstructive sleep apnea syndrome: evidence from a meta-analysis of placebo-controlled randomized trials. *Arch Intern Med.* 23 avr 2007;167(8):757-764.
45. Milleron O, Pillière R, Foucher A, de Roquefeuil F, Aegerter P, Jondeau G, et al. Benefits of obstructive sleep apnoea treatment in coronary artery disease: a long-term follow-up study. *Eur Heart J.* mai 2004;25(9):728-734.
46. Mazza S, Pépin J-L, Naëgelé B, Rauch E, Deschaux C, Ficheux P, et al. Driving ability in sleep apnoea patients before and after CPAP treatment: evaluation on a road safety platform. *Eur Respir J.* nov 2006;28(5):1020-1028.
47. Abdelghani A, Slama S, Hayouni A, Harrabi I, Mezghanni S, Garrouche A, et al. [Acceptance and long-term compliance to continuous positive airway pressure in obstructive sleep apnea. A prospective study on 72 patients treated between 2004 and 2007]. *Rev Pneumol Clin.* juin 2009;65(3):147-152.
48. Aloia MS, Knoepke CE, Lee-Chiong T. The new local coverage determination criteria for adherence to positive airway pressure treatment: testing the limits? *Chest.* oct 2010;138(4):875-879.
49. 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.
50. Broström A, Nilsen P, Johansson P, Ulander M, Strömberg A, Svanborg E, et al. Putative facilitators and barriers for adherence to CPAP treatment in patients with obstructive sleep apnea syndrome: a qualitative content analysis. *Sleep Med.* févr 2010;11(2):126-130.
51. Takai Y, Yamashiro Y, Nakata K. [Adverse effects and adherence to nasal continuous positive airway pressure in patients with obstructive sleep apnea

- hypopnea syndrome]. *Nihon Kokyūki Gakkai Zasshi J Jpn Respir Soc.* févr 2004;42(2):127-131.
52. Meurice J-C. [CPAP ventilation compliance in sleep apnea syndrome]. *Rev Mal Respir.* juin 2006;23 Spec No 2:7S34-37S37.
 53. Budhiraja R, Parthasarathy S, Drake CL, Roth T, Sharief I, Budhiraja P, et al. Early CPAP use identifies subsequent adherence to CPAP therapy. *Sleep.* mars 2007;30(3):320-324.
 54. Sawyer AM, Gooneratne NS, Marcus CL, Ofer D, Richards KC, Weaver TE. A systematic review of CPAP adherence across age groups: clinical and empiric insights for developing CPAP adherence interventions. *Sleep Med Rev.* déc 2011;15(6):343-356.
 55. Jacquemet S. [Why undertake a programme of therapeutic education for patients suffering from the sleep apnoea syndrome?]. *Rev Mal Respir.* juin 2005;22(3):387-391.
 56. Deccache A, Aujoulat I. A European perspective: common developments, differences and challenges in patient education. *Patient Educ Couns.* juill 2001;44(1):7-14.
 57. Assal JP, Golay A. Patient education in Switzerland: from diabetes to chronic diseases. *Patient Educ Couns.* juill 2001;44(1):65-69.
 58. Lager G, Pataky Z, Golay A. Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. *Patient Educ Couns.* juin 2010;79(3):283-286.
 59. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, Banzett RB, Manning HL, Bourbeau J, et al. An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *Am J Respir Crit Care Med.* 15 févr 2012;185(4):435-452.
 60. Lacasse Y, Guyatt GH, Goldstein RS. The components of a respiratory rehabilitation program: a systematic overview. *Chest.* avr 1997;111(4):1077-1088.
 61. Wolf FM, Guevara JP, Grum CM, Clark NM, Cates CJ. Educational interventions for asthma in children. *Cochrane Database Syst Rev Online.* 2003;(1):CD000326.
 62. Al-Moamary MS, Alhaider SA, Al-Hajjaj MS, Al-Ghobain MO, Idrees MM, Zeitouni MO, et al. The Saudi initiative for asthma - 2012 update: Guidelines for the diagnosis and management of asthma in adults and children. *Ann Thorac Med.* oct 2012;7(4):175-204.
 63. Meurice JC, Dore P, Paquereau J, Neau JP, Ingrand P, Chavagnat JJ, et al. Predictive factors of long-term compliance with nasal continuous positive airway pressure treatment in sleep apnea syndrome. *Chest.* févr 1994;105(2):429-433.

64. Smith I, Nadig V, Lasserson TJ. Educational, supportive and behavioural interventions to improve usage of continuous positive airway pressure machines for adults with obstructive sleep apnoea. *Cochrane Database Syst Rev Online*. 2009;(2):CD007736.
65. Deng T, Wang Y, Sun M, Chen B. Stage-matched intervention for adherence to CPAP in patients with obstructive sleep apnea: a randomized controlled trial. *Sleep Breath Schlaf Atm*. mai 2013;17(2):791-801.
66. Meurice JC. [Improving compliance to CPAP in sleep apnea syndrome: from coaching to telemedicine]. *Rev Mal Respir*. janv 2012;29(1):7-10.
67. Leseux L, Rossin N, Sedkaoui K, Pontier S, Harribey N, Deleurme S, et al. [Education of patients with sleep apnea syndrome: Feasibility of a phone coaching procedure. Phone-coaching and SAS]. *Rev Mal Respir*. janv 2012;29(1):40-46.
68. Hoy CJ, Vennelle M, Kingshott RN, Engleman HM, Douglas NJ. Can intensive support improve continuous positive airway pressure use in patients with the sleep apnea/hypopnea syndrome? *Am J Respir Crit Care Med*. avr 1999;159(4 Pt 1):1096-1100.
69. Golay A, Girard A, Grandin S, Métrailler J-C, Victorion M, Lebas P, et al. A new educational program for patients suffering from sleep apnea syndrome. *Patient Educ Couns*. févr 2006;60(2):220-227.
70. 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.
71. Willemin M-C, Fry S, Peres S, Wallaert B, Mallart A. [Effects of an educational program in non-adherent apneic patients treated with continuous positive airway pressure]. *Rev Pneumol Clin*. avr 2013;69(2):70-75.
72. Smith S, Lang C, Sullivan K, Warren J. Two new tools for assessing patients' knowledge and beliefs about obstructive sleep apnea and continuous positive airway pressure therapy. *Sleep Med*. juill 2004;5(4):359-367.
73. Johns MW. Daytime sleepiness, snoring, and obstructive sleep apnea. The Epworth Sleepiness Scale. *Chest*. janv 1993;103(1):30-36.
74. Nieto FJ, Young TB, Lind BK, Shahar E, Samet JM, Redline S, et al. Association of sleep-disordered breathing, sleep apnea, and hypertension in a large community-based study. Sleep Heart Health Study. *JAMA J Am Med Assoc*. 12 avr 2000;283(14):1829-1836.
75. Meslier N, Gagnadoux F, Giraud P, Person C, Ouksef H, Urban T, et al. Impaired glucose-insulin metabolism in males with obstructive sleep apnoea syndrome. *Eur Respir J*. juill 2003;22(1):156-160.

76. Cartwright R. Sleeping together: a pilot study of the effects of shared sleeping on adherence to CPAP treatment in obstructive sleep apnea. *J Clin Sleep Med JCSM Off Publ Am Acad Sleep Med.* 15 avr 2008;4(2):123-127.
77. Gagnadoux F, Le Vaillant M, Goupil F, Pigeanne T, Chollet S, Masson P, et al. Influence of marital status and employment status on long-term adherence with continuous positive airway pressure in sleep apnea patients. *PLoS One.* 2011;6(8):e22503.
78. Hayton C, Clark A, Olive S, Browne P, Galey P, Knights E, et al. Barriers to pulmonary rehabilitation: characteristics that predict patient attendance and adherence. *Respir Med.* mars 2013;107(3):401-407.
79. Young P, Dewse M, Fergusson W, Kolbe J. Respiratory rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease: predictors of nonadherence. *Eur Respir J.* avr 1999;13(4):855-859.
80. Damjanovic D, Fluck A, Bremer H, Müller-Quernheim J, Idzko M, Sorichter S. Compliance in sleep apnoea therapy: influence of home care support and pressure mode. *Eur Respir J.* avr 2009;33(4):804-811.
81. Isla Pera P, Moncho Vasallo J, Guasch Andreu O, Torras Rabasa A. Alignment of the Kübler-Ross grief cycle phases with the process of adaptation to type 1 diabetes mellitus. *Endocrinol Nutr Órgano Soc Española Endocrinol Nutr.* févr 2008;55(2):78-83.
82. Fredette SL. A model for improving cancer patient education. *Cancer Nurs.* août 1990;13(4):207-215.
83. Telford K, Kralik D, Koch T. Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. *J Adv Nurs.* août 2006;55(4):457-464.
84. La Piana GE, Scartabellati A, Chiesa L, Ronchi L, Raimondi P, Carro MA, et al. Long-term adherence to CPAP treatment in patients with obstructive sleep apnea: importance of educational program. *Patient Prefer Adherence.* 2011;5:555-562.

ANNEXES

ANNEXES 1 : Les outils éducatifs

Objectifs spécifiques	Outils pédagogiques	Remis patient
<u>Identifier les mécanismes de l'apnée</u>	Schéma d'une coupe transversal des voies aériennes supérieures Film représentant une apnée Film représentant le fonctionnement de la machine lors de l'apnée	Triptyque : « Qu'est ce que le SAHOS ? »
<u>Nommer ses symptômes</u>	« illustrations-expressions » : il s'agit d'illustrations ludiques sur les symptômes de la maladie. L'idée étant de permettre au patient de s'exprimer sur ces symptômes et notamment de mettre en lumière les symptômes qu'il ne considèrerait comme étant liés au SAHOS.	
<u>Identifier les phases du sommeil</u>	Courbes du cycle du sommeil	Triptyque « Hygiène du sommeil »
<u>Traduire les mécanismes du liens entre le sommeil perturbé et les symptômes ou conséquences</u>	Courbes du rythme du cœur, du cycle de la respiration et du niveau d'oxygène dans le sang	
<u>Nommer les conséquences</u>	« illustrations-expressions » sur les conséquences de l'apnée	
<u>Analyser les situations de la vie courante au regard de ses maladies</u>	« illustration expression » autour des activités de la vie quotidienne Par exemple, il y a une illustration sur la diminution de la libido. Nous laissons le choix à la personne de nous en parler ou non	Triptyque « Conduite automobile »
<u>Utiliser son appareillage</u>	Mises en situations (mise en route, gestion des alarmes, hygiène de l'appareillage, éviter problèmes de tolérance)	Triptyque : « Questions les plus fréquentes »
<u>Equilibrer ses repas</u>	Enquête alimentaire Pyramide alimentaire Fiche « a faire/ à éviter » Mise en situation (confection d'un repas à la maison)	Fiches : « Exemple de menus », « Les sandwiches », « Les salades »...
<u>Pratiquer une activité physique en toute sécurité</u>	Evaluation de l'activité quotidienne Fiche « mes précautions » Mise en situation (avec accord préalable du médecin traitant ou spécialiste)	Fiches : « Mes précautions » « Les niveaux d'activités physiques »

AUTEUR : TAVERNE Jérémie

Date de Soutenance : 15 octobre 2013

Titre de la Thèse : Education thérapeutique des patients apnéiques inobservants appareillés par Pression Positive Continue

Thèse - Médecine - Lille 2013

Cadre de classement : DES de spécialité médicale, pneumologie

Mots-clés : Syndrome d'apnée obstructive du sommeil, éducation thérapeutique, pression positive continue, inobservance

Résumé :

INTRODUCTION

La Pression Positive Continue (PPC) est le traitement de référence du syndrome d'apnées obstructives du sommeil (SAOS). L'efficacité clinique et sur les complications cardiovasculaires nécessite une observance optimale. Cependant de nombreux patients ont une utilisation insuffisante de l'appareillage malgré une prise en charge adaptée. Notre étude avait pour objectif d'évaluer l'intérêt d'un programme d'éducation thérapeutique de patients (ETP) apnéiques inobservants ainsi que son bénéfice à long terme, et d'identifier des facteurs d'inobservance.

PATIENTS ET METHODE

64 patients appareillés par PPC ont bénéficié d'un programme d'ETP. Le critère d'inclusion était une observance horaire journalière < 4h/nuit. Cette ETP était réalisée sous forme de visites à domicile par une équipe spécialisée. Les patients étaient évalués lors d'un diagnostic éducatif initial puis à la fin de l'ETP.

RESULTATS

36 hommes et 28 femmes, peu symptomatiques (Epworth à $7,7 \pm 5$) malgré un SAOS sévère ont été inclus. Après l'ETP, l'observance était de 3,55 heures ($\pm 2,12$), contre 1,42 ($\pm 0,99$) initialement, $p < (0,0001)$. Deux sous-groupes ont été distingués selon l'observance. 33 patients (51,5%) devenaient observants (> 4h/nuit). A 6 mois de suivi, le maintien du bénéfice de l'ETP était présent chez un tiers des patients et persistait pour 27% d'entre eux à 12 mois. Les patients restant inobservants avaient abandonné plus précocement la PPC (216 jours ± 417 versus 575 jours ± 755 ; $p = 0,023$). Des facteurs indépendants de mauvaise réponse à l'ETP ont été identifiés, incluant le statut marital (vivre seul versus en couple) (OR : 0,262, 95%IC de 0,072 à 0,952, $p = 0,042$), le tabagisme (OR : 0,217, 95%IC de 0,057 à 0,825, $p = 0,025$) ainsi que le nombre d'interventions de l'équipe d'ETP (OR : 0,801, 95%IC de 0,670 à 0,958, $p = 0,015$).

CONCLUSION

Un patient sur deux est devenu observant après l'ETP ; à long terme ce bénéfice a tendance à se réduire, suggérant l'intérêt d'un coaching périodique au long cours. Il faudra être vigilant dans la prise en charge des patients porteurs de facteurs de risque d'inobservance.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur WALLAERT

Assesseurs : Monsieur le Professeur MEURICE

Madame le Docteur MONACA

Madame le Docteur MALLART

Madame le Docteur FRY

Directeur de thèse : Madame le Docteur FRY