

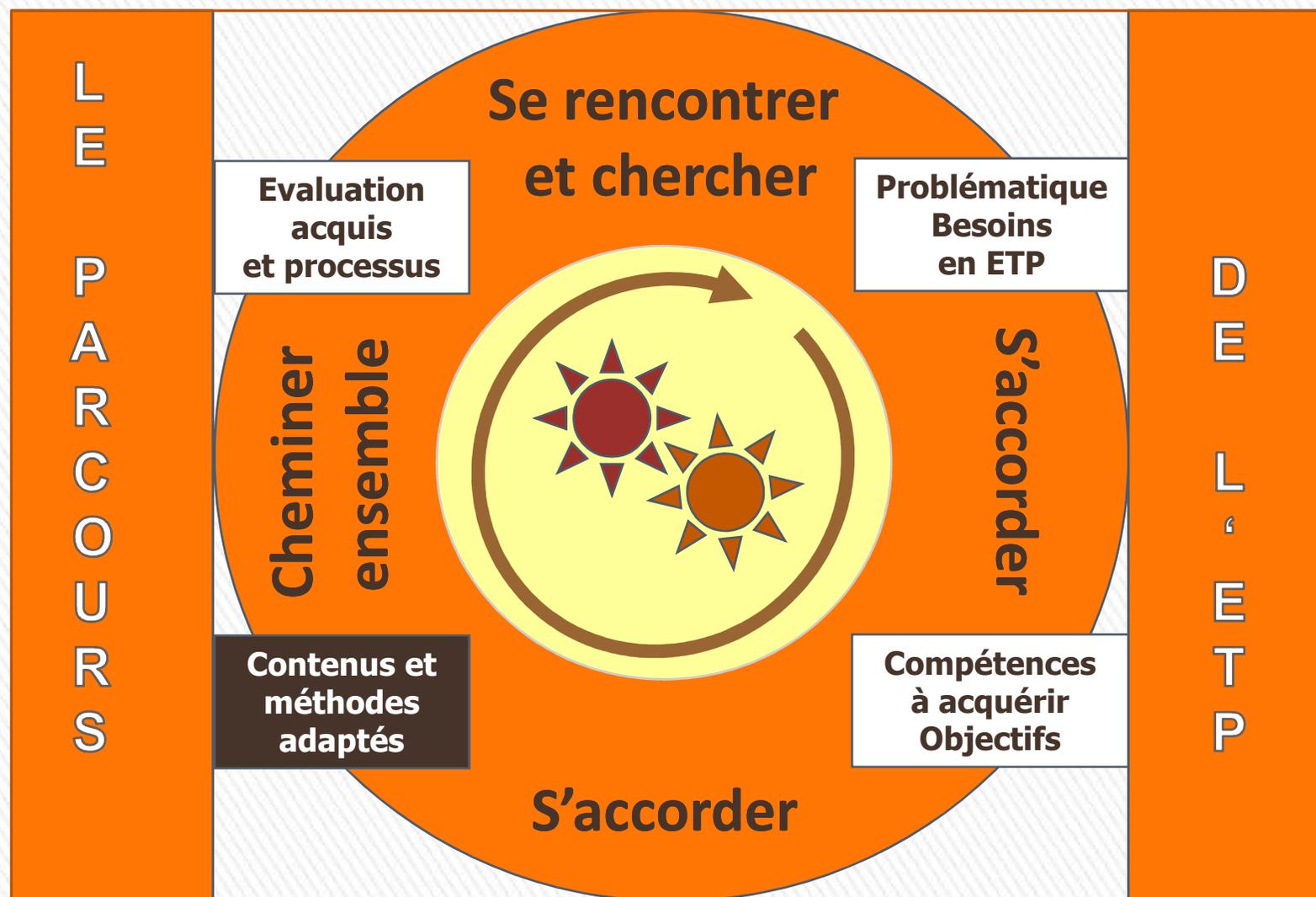


OUTILS PEDAGOGIQUES ET SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

Chartres - 19 avril 2013

Monique Chambouleyron
CHU Genève

Place de l'outil pédagogique dans la démarche éducative



Enquête de besoins Passerelles Educatives

» 52 patients, de 40 à 75 ans, dans toute la France

- ✧ au moment du diagnostic
- ✧ après quelques semaines de traitement
- ✧ après des années sous PPC
- ✧ en recherche d'alternatives

Focus groupe /
entretiens semi-
dirigés / analyse
qualitative de
contenu

» 15 conjoints

L'éducation thérapeutique des patients apnéiques : résultats d'une enquête de besoins. Chambouleyron M, Jacquemet S, Racineux JL. Médecine du sommeil 2007;4:33-9.

2 populations SAS

- Les inconditionnels du traitement
- Les autres



Principales difficultés rencontrées

Certains patients ne repèrent que **fatigue et ronflements**, parfois vécus comme une gêne importante sans pour autant être perçus comme les symptômes d'une maladie:

« **Tout le monde ronfle, c'est normal surtout quand on prend de l'âge! Pourquoi les autres, on leur met pas la machine? »**

« **Oui, je suis fatigué, mais avec mon boulot et mes soucis vous le seriez aussi! »**

Les autres signes (**HTA, nycturie, etc.**) ne sont souvent pas reliés entre eux pour former un tout = une maladie, et donc **pas attribués au SAS**



« OUVRIR LA VOIE » CARTES SYMPTÔMES ET FACTEURS FAVORISANTS

LA SOMNOLENCE

SYMPTOMES DU JOUR

SYMPTOMES DE LA NUIT

LES... MENTS

L'HYPER...

SIGNES A...

LE POIDS

FACTEURS FAVORISANTS

OUVRIR LA VOIE

Etablir la réalité du problème de santé
Construire l'image de leur SAS au travers de leur propre vécu

« OUVRIR LA VOIE » LES TEMOIGNAGES PATIENTS

« OUVRIR LA VOIE »
Il y a ronfler et ronfler! (DVD)

» Ronflement « banal »

» Ronflement de l'apnéique

Arrêt respiratoire

Reprise bruyante

Etablir la réalité du problème de santé

- Discerner les 2 ronflements
- Si possible identifier le sien
(enregistrement, conjoint, etc.)

Principales difficultés rencontrées

Le traitement est qualifié de lourd

- » Les représentations et l'image de soi
 - » L'encombrement
- » La difficulté de la période d'adaptation
 - » Les effets indésirables sur le patient
- » Les effets indésirables sur ...le conjoint
 - » La répercussion sur la vie de couple
- » L'omniprésence dans tous les événements

D'où la nécessité impérieuse pour le patient (et son conjoint) de construire la nécessité du traitement

Principales difficultés rencontrées

Certains patients ont du mal à visualiser les liens existants entre ronflements, apnées, problèmes cardiovasculaires ou accidents de la voie publique; la plupart ont du mal à les expliquer!

« Je dois ronfler sacrément fort si ça risque de me m'explorer le cœur! »

Or, ce sont ces liens qui justifient l'indication thérapeutique

« OUVRIR LA VOIE »

CHEVALET ET COURBES ANIMEES (DVD)

L'apnée, c'est ou?

L'apnée, c'est quoi?

Le sommeil

Le traitement

Construire la nécessité du traitement

Faire décrire,

Susciter le questionnement,

Amener des hypothèses,

Etc.

« OUVRIR LA VOIE »

PHOTOEXPRESSION / BALANCE MOTIVATIONNELLE



**Construire la
nécessité du
traitement
(patient
et si possible
conjoint)**

TOUTES MES
RAISONS POUR

Carnet patient

Pour prendre des décisions, il est souvent nécessaire de peser le pour et le contre. Aujourd'hui et du fait de votre Syndrome d'apnée du Sommeil, on vous incite à dormir avec une machine (PPC). Si vous hésitez "à vous lancer", essayez de mettre dans la balance toutes les bonnes raisons qui feraient pencher aujourd'hui votre décision vers la prise de la machine la nuit, ou au contraire ce qui vous pousserait à la délaissier pour l'instant.

Dormir avec la machine	Dormir sans machine
Etre en forme la journée (1)	Dormir de mon sommeil "naturel" (1)
Bien dormir la nuit (1)	Ne pas être branché à un appareil (1)
Avoir toutes mes capacités au travail (1)	Ne pas être vu comme ça par mon conjoint (1)
Pouvoir conduire confortablement (1)	Ne pas avoir de marques sur le visage le matin (1)
Ne pas gêner mon conjoint la nuit (1)	Ne pas avoir le nez sec en me réveillant (1)
Etre en bonne santé longtemps (1)	Me faciliter la vie (1)
Arrêter de me faire moquer de moi pour mes ronflements ou ma somnolence (1)	Ne pas risquer de devenir dépendant à une machine (1)
Autres raisons :	Autres raisons :
_____	_____
_____	_____

(1) Rayer les mentions inutiles

...Et témoignages patients (DVD)

Principales difficultés rencontrées

Les tracas du quotidien et l'omniprésence dans tous les évènements de vie, petits ou grands

» Les patients se disent mal préparés à y faire face

» Ils ont l'impression de découvrir seuls les difficultés

» Ils ont l'impression de devoir apprendre à les gérer « sur le tas »... Ils y arrivent... ou pas... ou pas comme le souhaitent les soignants!

Besoin de maitriser son quotidien et d'anticiper les situations de vie

« OUVRIR LA VOIE »

ABECEDAIRE

11		12	
Allergie	Vous pouvez très exceptionnellement être allergique aux matériaux qui composent le masque. Dans ce cas (rougeurs et démangeaisons autour du masque), adressez-vous à votre prestataire pour changer de masque. Le nettoyage quotidien du masque, le nettoyage de la peau et le démaquillage le cas échéant, au coucher avant de mettre la machine, réduisent ce risque. N'essayez pas d'interposer quelque chose entre le masque et votre peau. Cela augmente le risque de fuite.	Coupure d'électricité	Voir électricité
		CPAP (Continuous Positive Airway Pressure)	Voir machine
		Démangeaisons	Voir allergie
		Douleurs	Voir masque
		Eau de l'humidificateur	Voir humidificateur
Appuis	Voir douleurs	Efficacité	Le traitement par PPC doit faire disparaître les symptômes de votre syndrome d'apnées du sommeil. Si vos symptômes ne disparaissent pas avec le traitement ou s'ils réapparaissent (ronflements, fatigue, somnolence, par exemple), contactez votre prestataire et/ou votre médecin spécialiste, afin de faire contrôler votre machine, et de décider de la meilleure attitude.
Ballonnements	Voir aérophagie		
Blessure	Voir masque		
Bouche	Voir sécheresse de bouche	Electricité	Même en cas de panne d'électricité, vous ne courez aucun risque. Tout d'abord, l'expérience montre que le plus souvent, vous vous réveillerez instantanément. Même si cela n'était pas le cas, rappelez-vous que tous les masques comportent une aération (la fuite) qui rend impossible l'asphyxie. Enfin, <ul style="list-style-type: none"> -si vous avez un masque nasal, vous ouvrirez la bouche par réflexe, -si vous avez un masque buccal, sachez qu'ils
Bruit au niveau du masque	Voir masque		
Bruit anormal de la machine	Contactez votre prestataire qui pourra le plus souvent vous aider à régler le problème par téléphone. Bien entendu, si cela s'avérait nécessaire, un changement ou une révision de la machine seraient effectués.		
Cloques	Voir allergie		
Conjonctivite	Voir yeux		



Maitriser son
quotidien



« OUVRIR LA VOIE »

CARTES SITUATION ET VIGNETTES CLINIQUES

OUVAIR LA VOIE



Cela fait 7 mois que vous dormez chaque nuit avec votre masque. Il semble que votre sommeil n'est pas meilleur puisque vous dormez toujours au maximum 4-5 heures ! Par contre, vous vous sentez nettement moins fatigué-e après le repas de midi. L'air de rien, vous avez oublié 2-3 fois la machine et finalement, cela ne pose pas de problème apparent. Pourtant votre conjoint vous reproche ces oublis et paraît inquiet.

Que lui dire ?
À votre avis, que va-t-il se passer dans les 3-4 mois prochains ?
Comment gérer la suite ?



OUVAIR LA VOIE



Face à l'insistance de votre conjoint, vous avez finalement consulté un spécialiste et le diagnostic d'apnée du sommeil est posé, accompagné d'un équipement par PPC. Cette situation vous irrite particulièrement alors que votre conjoint se réjouit de cette étape qui va dans le sens de l'amélioration de votre santé, réduisant du coup son inquiétude. De votre côté, vous ne voyez pas d'un bon œil l'arrivée de cette machine. Toutefois, soutenu-e par votre conjoint, après quelques essais vous vous rendez compte durant la journée de l'effet du traitement nocturne. Par contre, votre conjoint commence à se plaindre de la place que prend cette machine dans vos relations ainsi que du bruit et des désagréments qu'elle occasionne. Vous commencez à avoir des doutes... vous hésitez dans les priorités à suivre : votre santé ou votre couple ?

Comment avancer selon vous dans cette situation ?
Comment organiser vos idées avec votre conjoint ?



OUVAIR LA VOIE



LE CAS DE MARIE
« Hésitations... »

Bien qu'ayant compris les explications de son médecin et la gravité de la maladie, Marie a peur de la machine. Elle n'a pas osé poser toutes ses questions au technicien et a fait comme si tout était en ordre. Toutefois, Marie craint de ne pas pouvoir respirer avec le masque. Elle s'interroge sur le fait qu'elle va se réveiller très souvent à cause de l'inconvénient du masque. Elle craint aussi que le bruit du moteur ne réveille son mari... elle se pose la question de la patience de son mari. Elle se demande si cela pourrait cesser un jour. Qui en sera-t-il lors des déplacements ? Et des vacances ?

À deux ou trois reprises, lorsqu'elle a essayé la machine, elle a senti que ça allait mieux en journée... mais c'est trop de contrainte ! Marie a peur que son visage se déforme progressivement à cause du masque. Marie pense attendre que cela aille moins bien pour ressortir sa machine.

OUVAIR LA VOIE

Anticiper la survenue des situations de vie

Construire sa réflexion, comprendre ses marges de manœuvre, faire des hypothèses... hors contexte de l'urgence

Principales difficultés rencontrées

La perception initiale des gains s'émousse
parfois au fil du temps

« **Maintenant, je vois plus trop la différence si je mets ou pas la machine! Je ne sais pas si elle me sert encore à quelque chose... »**

« OUVRIR LA VOIE » ECHELLES VISUELLES ANALOGIQUES

NOM	DATE
Mon sommeil :	_____
Le sommeil de mon conjoint :	_____
Ma forme matinale :	_____
Mon énergie dans la journée :	_____
Mes capacités intellectuelles :	_____
Mon humeur :	_____
La confiance dans ma santé :	_____

Besoin de **garder**
la mémoire de
l'état antérieur,
prendre la
mesure des
gains

PASSERELLES EDUCATIVES

« OUVRIER LA VOIE »

Proposer à **tous les acteurs de santé impliqués** dans la prise en charge des patients apnéiques, des stratégies et des outils éducatifs **d'utilisation simple**, adaptés aux **besoins réels des patients** et aux **différents contextes de travail** des professionnels concernés

Profiter des **interventions déjà existantes** auprès des patients et leur entourage et faire de ces rencontres **une opportunité éducative**

Inciter les professionnels de santé à se voir en **éducateurs**, à porter un **autre regard sur leur rôle et mission**, les amener à adopter **une autre posture**



