

Le vécu des conjoints de patients appareillés pour un syndrome d'Apnée du Sommeil

Glasson Bendifallah Pascale

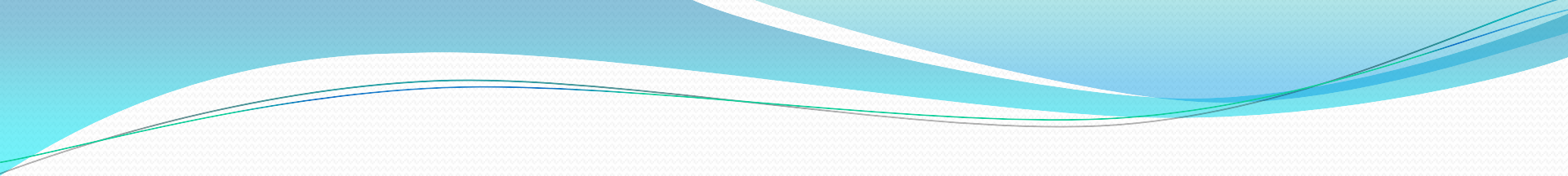
Le 17 juin 2014

Plan

- Introduction
- Méthodologie
- Résultats
- conclusion

Introduction

- Épidémiologie : 2 à 5% de la population adulte serait atteinte.
- La Pression Positive Continue est un des Traitement
- Diagnostic : techniques subjectives (échelle d'Epworth), objectives (polysomnographie)
- Rôle du conjoint dans le diagnostic
 - en 1976 Guilleminault énonce que : « les époux et autres partenaires partageant le même lit que le patient sont la meilleure source. »
 - Certaines consultations font suite à une demande itérative des conjoints : « maladie des auditeurs »

- 
- Rôle du conjoint dans l'adhésion au traitement
 - La compliance à la Pression Positive serait dépendante du conjoint, le statut marital montre une adhérence plus importante chez les patients mariés et retraités
 - Suivi d'un couple sur 6 mois : la participation précoce du conjoint au traitement améliore l'adhésion au traitement
 - Le Partage du lit : augmente l'adhésion et l'utilisation est plus longue durant la nuit
 - Arrêter de faire Chambre à part comme lors d'absence de traitement va produire une augmentation de la satisfaction maritale.

- L'objectif principal de notre étude était de connaître le ressenti du conjoint, les modifications dans sa vie dues à la Machine et au traitement.
- Nous voulions savoir en quoi l'appareil de Pression Positive arrivant au sein du couple bouleversait son intimité, comment était vécu le port du masque : nouvelle interface entre deux partenaires.
- Questions :
 - Que change cet appareil dans le mode de vie du conjoint et dans son intimité?
 - Comment l'introduction de cet appareil est-elle vécue par le conjoint dans sa vie quotidienne et intime?

Méthodologie

- Recherche qualitative
- Échantillon :
 - recrutement par courrier envoyé par le DDS, ciblage : personnes actives (< 65 ans), habitant Besançon
 - 200 courriers, 14 appels, 11 personnes dans les critères
- Entretiens:
 - Individuels, semi directifs
 - 11 entretiens, impression de saturation des données au 9^{ème}
 - Au domicile/sur lieu de travail
- Codage :
 - retranscription des entretiens
 - Double codage
 - But:
 - faciliter analyse de l'entretien
 - Regroupement en thèmes et sous thèmes => extraction des résultats

Résultats

Echantillon

- 11 conjoints : 3 Hommes , 8 Femmes
- Age de 31 ans à 64 ans
- 9 ont une activité rémunérée, 2 sont bénévoles
- La Majorité a un niveau baccalauréat.

Symptômes décrits par les conjointes

- Les ronflements et Les apnées : suffocation, asphyxie
- L'agitation nocturne
- Mauvaise Qualité Du Sommeil : difficultés à dormir, récupération difficile, sommeil non réparateur
- Sieste et somnolence diurne, Fatigue : constatée par le conjoint, plainte récurrente du Patient
- Syndrome dépressif, Troubles de la concentration
- Mauvaise humeur
- Céphalées matinales, cyanose
- Co morbidités

Diagnostic

- Latence diagnostique
 - Multiplication des consultations et vagabondage médical
 - Fuite du patient, déni de ses symptômes
- Raisons de la consultation
 - Rôle du conjoint+++
 - Observateur,
 - Subit aussi la dégradations de l'état de santé du Patient et l'aggravation des symptômes
 - Instigateur du diagnostic : insiste pour consulter, chambre séparée, contact direct avec le médecin !
 - Autres : discussion collègue de travail, conditions de travail de plus en plus difficiles...

Qualité De Vie du conjoint avant appareillage

- Sommeil:
 - Gêne nocturne auditive + agitation (c'était *terrible, épouvantable, insupportable, cauchemardesque*)
 - Mauvaise QDS, stratégies du coucher
 - Réveils nocturnes et ré-endormissement difficile
 - Surveillance du sommeil du Patient
- Chambre séparée
- Fatigue/Thymie
- Loisirs et sorties
 - Maladie entrave les sorties , la vie sociale, « *corvée* »,
 - temps de récupération +++,
 - impression « *d'être avec un vieux* »

- Inquiétudes sur les conséquences du SAS sur la santé du patient
- Vie familiale
 - Rythme familial trop tranquille, au rythme des besoins du sommeil du Patient
 - Soirées écourtées, moins de jeux avec les enfants
 - Le Conjoint assume tout
- Les tâches quotidiennes
- Conséquences sur le couple
 - « mal être au sein du couple », situation tendue, difficile, évocation du divorce...

QDV conjoint après l'appareillage

- Qualité de sommeil
 - Amélioration (8/11): rapide, meilleur sommeil, pas de gêne auditive
 - Dégradation : transitoire/rarement persistante
- Chambre séparée
 - C'est fini !!!
 - Parfois : au début (temps d'adaptation patient), bruit de l'appareillage
- Fatigue améliorée
- Tâches quotidiennes partagées
- Soulagement :
 - arrêt de la surveillance du sommeil du Patient, Risques du SAS écartés
- Sentiment de retour à la vie d'avant
- Dégradation de la vie quotidienne
 - Appareillage = charge supplémentaire : entretien, renouvellement,

Intimité du couple

- Pas de gêne :
 - Pas d'interférence, mis en place au moment de l'endormissement
 - Retrait sans difficulté
 - Pas de baisse de la libido
- Modification des rapports sexuels
 - Sur les Horaires, ils sont moins spontanés
- Gêne au rapprochement
 - Dû au masque, aux tuyaux
- Fréquence plus faible des rapports ou amélioration (E4)
- Temps d'adaptation
 - pour le patient/pour le conjoint
- Le masque
 - Peu sexy, peu glamour
 - Au contraire, on en joue : guerre des étoiles (dark vador)

L'appareillage

- Appréhensions
 - Sur bruit (entourage)
 - Peur de ne pas s'y habituer (conjoint et P)
 - Aucune si connaissance de l'appareil (parent, travail)
- Tolérance
 - Temps d'adaptation/Dispositif médical comme un médicament
- Avantages
 - Appareil profite aux conjoints (positif)/l'équilibre de vie passe par l'acceptation de l'appareil
- Inconvénients
 - Fuites/Tuyaux
 - Ou Pas de gêne!!!

Discussion

Les biais liés à l'échantillonnage

- Manque de diversité : classe moyenne ou élevée, niveau intellectuel niveau Bac/CAP, pas de chômeurs, pas de patients venus de l'étranger
- Connaissance des risques liés au SAOS
- Pas de parité, tous hétérosexuels
- Appareillés depuis plusieurs années, observance acquise
- Recrutement sur base du volontariat
- Biais de mémoire, biais de désirabilité sociale.

Biais liés au chercheur

- Inexpérimenté dans la méthode de recherche et dans la façon de mener les entretiens
- Nombreuses questions fermées
- Possible Orientation dans la réponse sans le vouloir
- Questions sur l'intimité du couple : gênes du conjoint et parfois du chercheur femme.

Les symptômes du SAOS

- Conjoint : rôle majeur dans le diagnostic, premier à percevoir symptômes, patient incapable de connaître ses symptômes si non signalés par un tiers
- 3 Hommes dans études, 1 signale les ronflements à son épouse, qui reste sans demander de consultation.
 - Des différences existent selon le genre dans l'acceptabilité et les description des ronflements

Pour les Hommes : représentation comique des ronflements, minimisent .

Pour les Femmes : lutte pour faire accepter les ronflements qui sont anormaux

Le diagnostic

- La latence diagnostique
 - Délai de 4.8 ans, long, car déni du patient
 - Plus difficile à poser chez les personnes jeunes
 - Les Médecins sont insuffisamment sensibilisés
- Les raisons de la consultation
 - Ronflements et apnées poussent le Patient à consulter = ces symptômes sont subis par le conjoint
 - 100% des H consultent suite à l'insistance de leur conjointe, pour les Femmes : 60% consultent suite à l'insistance du conjoint et 40% de leur propre initiative
 - Différentes formes d'insistance : prise de RDV pour P, enregistrer les ronflements, réveiller le Patient, chambre séparée ou discuter directement avec médecin

Le conjoint avant appareillage

- Le sommeil
 - Biblio : les Femmes vivants avec de gros ronfleurs présentent: insomnie, céphalées, somnolence et fatigue
 - Étude sur la fragmentation du sommeil => somnolence diurne, diminution de flexibilité mentale et de l'attention
 - OMS : limite des 40 dB : effets légers sur la santé (trouble du sommeil), su supérieur à 55 dB augmentation de la pression artérielle et crises cardiaques
 - Id littérature : conjoints présentent des difficultés d'endormissement, des réveils, font chambre séparée

- La chambre séparée :
 - plusieurs raisons retrouvées comme dans la littérature
 - ↓ tensions nocturnes et le manque de sommeil dûs aux rflts et mvts P, Pour pousser cjt cs
 - Certains couples insistent sur partage de lit, mais stratégie de coucher
- La thymie et les relations sociales
 - Dans la biblio : les problèmes de sommeil d'un membre du couple implique chez l'autre membre une mauvaise santé physique et mentale, une humeur dépressive, une absence de joie, peu d'optimisme et un sentiment d'exclusion : une atteinte de la vie sociale avec une absence de satisfaction dans les relations sociales et une insatisfaction matrimoniale
 - les effets d'un sommeil fragmenté montrent les mêmes résultats

- Les inquiétudes
 - biblio : cjtes restent éveillées pour surveiller le sommeil du P
- Le couple:
 - SAS effets néfastes sur l'humeur des deux conjoints (généralement dépression et irritabilité)
⇒ influence négative sur relations conjugales jusqu'au divorce
- Vie familiale :
 - SAS = altération de la vie familiale avec répercussions ds la parentalité du P et ds participation aux tâches domestiques quotidiennes
 - Études : insatisfaction maritale par rapport à la population générale et ↑ conflits conjugaux sur l'éducation des enfants
- Les sorties : fréquence + faible pour couple et famille (altération de la vigilance du patient, difficulté à rester éveillé et fatigue+++)

Le conjoint après l'appareillage

- Le sommeil : pour majorité amélioration nette
 - Amélioration avec TTT 37.5% des conjoints, 50% aucun changement et 12.5% aggravation
 - Ds biblio, cjt = amélioration QDS, vigilance, humeur et QDV, sans $\neq$ significative si TTT < 5 mois ou > 5 mois
- ⇒ apparition précoce des effets bénéfiques restant appréciés par le cjt même après +sieurs mois
- Comparaison PPC contre placebo : amélioration rapide QDS subjective des cjts avec ↓ perturbations nocturnes dans le groupe PPC
- TTT par radiofréquence P ronfleurs et P atteints de SAS :
 - cjts = amélioration de leur anxiété et de leurs symptômes dépressifs
=> TTT du SAS améliore QDS (et QDV) des cjts
- Mais étude sur chirurgie du rflmt = amélioration limitée du sommeil du conjoint

• La chambre séparée

- 20% chambre séparée avant l'appareillage et 18% après appareillage dont 10% depuis l'appareillage (et 8 % poursuivent la chambre séparée), $\neq$ notre étude car sur la base du volontariat et sur des entretiens en face à face et non par questionnaire anonyme.
 - Biblio : chez cjts faisant chambre à part,
 - Avant app : pas de $\neq$ sur QDV et somnolence par rapport aux données de référence
 - Après app : amélioration score d'Epworth plus +++ pour les cjts partageant le même lit que le patient, mais QDV = amélioration +++ dans les deux groupes
- ⇒ amélioration QDV cjt passe aussi par l'amélioration QDV P, et pas seulement par l'amélioration de leur QDS

- La fatigue
 - 6.1% cjt's aggravation de la fatigue après la mise en place PPC, 69.4% = état stationnaire de la fatigue entre avant et après l'appareillage et seulement 24.5% notent une amélioration de leur fatigue.
- Les sorties et la vie familiale
 - idem à biblio
 - amélioration symptômes physiques et fatigue du P => + de soutien et d'aide dans la vie quotidienne du cjt
- Le soulagement lors appareillage
 - Idem biblio
 - plus besoin de surveiller le sommeil P et bruit de l'app = parfois rôle relaxant

- Sentiment de retour à la vie d'avant
 - L'amélioration QDV et l'amélioration du score d'Epworth après ttt chez les deux membres du couple => ce retour à la vie d'avant
 - Les cjts = importantes améliorations dans leurs relations personnelles et de couple
- Sentiment de culpabilité

Intimité

- Plupart cjts peu gênés par l'appareillage, mais cjts en couple depuis +sieurs années et P appareillé depuis >2 ans => cjts interrogés plutôt membres de couples forts et ayant réussi à surmonter l'épreuve de l'appareillage
- Supposition : niveau de conflits au sein du couple interfère dans l'acceptation de l'appareil dans l'intimité
- Biblio : difficulté au rapprochement des membres du couple, avec une proximité interdite et un sentiment de honte liée au sentiment du manque d'attractivité du patient, du ridicule ou de l'étrange,
 - princ difficulté = physique avec masque

- App : interfère sur l'idée culturelle du partenaire de sommeil « idéal », particulièrement sur le genre, la beauté et l'intimité
- 70% des cjs répondants = sexualité identique, seulement 2% amélioration, et 6% détérioration et le taux d'inactivité sexuelle double (4%) entre avant et après la mise en place de l'appareillage

Perception appareillage

- 80% cjt préfèrent bruit de l'appareillage aux rflts, l'acceptation de l'app au sein du couple et de l'intimité facilitée car TTT médical, indispensable pour le bien-être et la santé du P
- ⇒ idem à notre étude, app = même être un pilier central du couple pour une épouse
- L'appareillage : intrusion dans la vie privée (12%) même si considéré comme un ttt comme un autre dans 40% des cas

● Inconvénients

- Idem biblio : les fuites, courant d'air froid et le retrait inconscient du masque la nuit + encombrement, lumière, transport ou présence jugée démoralisante
- Mais, inconvénients potentiels emportés par les effets positifs, sur symptômes P et sur l'amélioration du sommeil du conjoint (idem étude et biblio)
- Inconvénients = possible trouble sommeil cjt => influence négativement son soutien

● Vacances

- Pour les vacances, l'appareil transport aisé
- Opposé études suggérant transport et volume de l'app = frein à son utilisation
- l'appareillage indispensable pour +part cjts = garant de leur nouvelle qualité de vie

Rôle conjoint dans l'utilisation PPC

- La participation du cjt : plus efficace chez les personnes ayant une maladie sévère => semble en accord avec notre étude
- relations très conflictuelles au sein du couple et la recherche d'un traitement pour le conjoint plus que pour soi = + faible adhérence

Consultation d'annonce

- Cjt apprécié ce temps d'échanges et d'informations avec le médecin => sentiment PEC globale du couple
 - Biblio : +++ de la présence du conjoint lors de cette consultation initiale
- ⇒ conjoints présents = meilleure compréhension de l'importance de l'adhérence du P à l'appareillage
- ⇒ cjts absents = manque de connaissances suffisantes, pouvant affecter leur soutien

Conclusion

- Le bénéfice + +++ : amélioration QDS + apaisement de leurs angoisses => amélioration de leur fatigue, leur humeur, leur vie sociale et surtout leurs relations conjugales
- Améliorations P = participation plus soutenue dans les activités maritales et familiales comme les tâches ménagères, l'éducation des enfants, les jeux, les sorties... => améliorer la vie du cjt et de la famille
- Les contraintes et les inconvénients = minimales / aux avantages
- La connaissance des difficultés ds adaptation à l'appareillage et ds l'intimité du couple => amélioration PEC des conjoints et anticiper les difficultés dues à l'appareillage par MT.
- L'appareillage = mauvaise image
 - décrit comme bruyant, gênant l'intimité du couple, difficile à transporter...
 - dans notre étude, l'appareillage = pas une contrainte pour le cjt mais amélioration de sa vie quotidienne, celle de son couple et celle de sa famille.