Enquête

Apnée du sommeil

Vous sentez-vous toujours fatigué ?

Alliance Apnées du Sommeil
Asthme et Allergies

Méthodologie de l’enquête

L’enquête a été menée **du 16 janvier 2020 au 16 février 2020** (inclus) > soit 4 semaines et 3 jours.

L’enquête a été réalisée **en ligne** à l’aide du **logiciel SurveyMonkey** via un **questionnaire auto-administré**.

L’enquête en ligne a été **diffusée auprès de la communauté d’Alliance Apnées du Sommeil** via son fichier de contacts, son site internet et ses réseaux sociaux.

L’enquête a de plus été diffusée grâce aux relai de nombreux pneumologues et prestataires de santé à domicile auprès de leurs patients appareillés.

1099 personnes ont répondu à l’enquête en ligne.
979 personnes ont affirmé être concernées par l’apnée du sommeil.

Objectifs de l'enquête

Contexte : la somnolence résiduelle chez les patients bénéficiant d'un traitement pour l'apnée du sommeil est un problème fréquemment soulevé par les patients auprès d'Alliance Apnées du Sommeil.

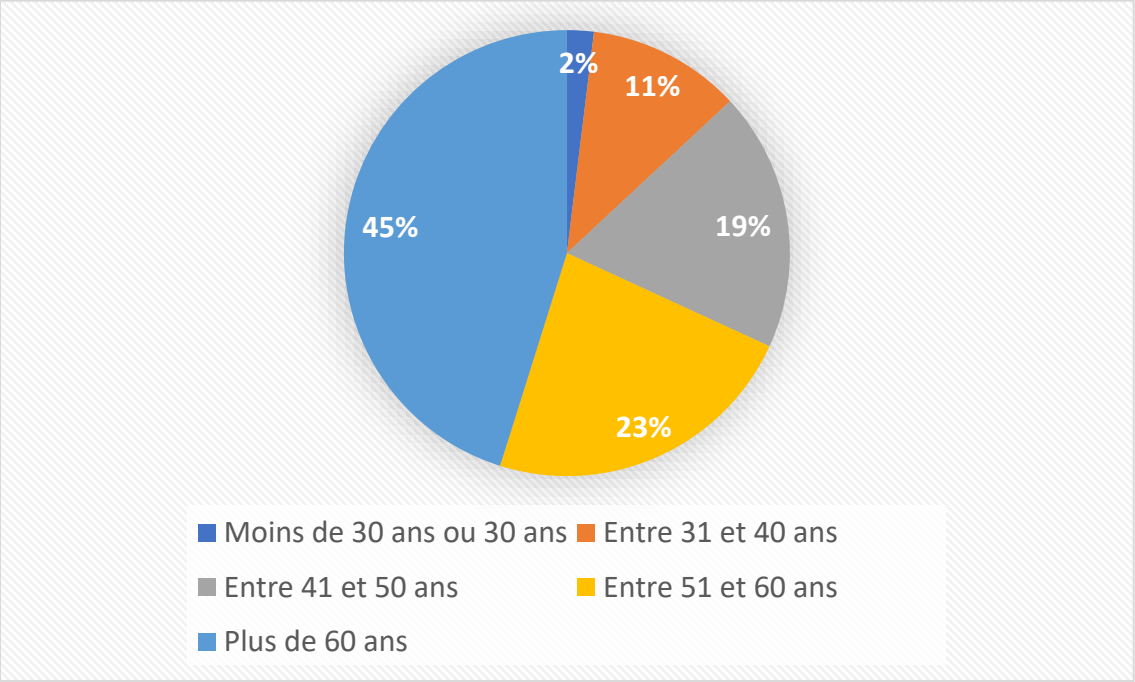
- Dresser un état des lieux de la **problématique de la somnolence résiduelle chez les patients apnéiques**.
- **Recenser et préciser leurs ressentis**.
- Décrire **les problématiques de la prise en charge**.
- Recueillir des **verbatim.**

#1 Profil de l’échantillon

Profil de l'échantillon (1/2)

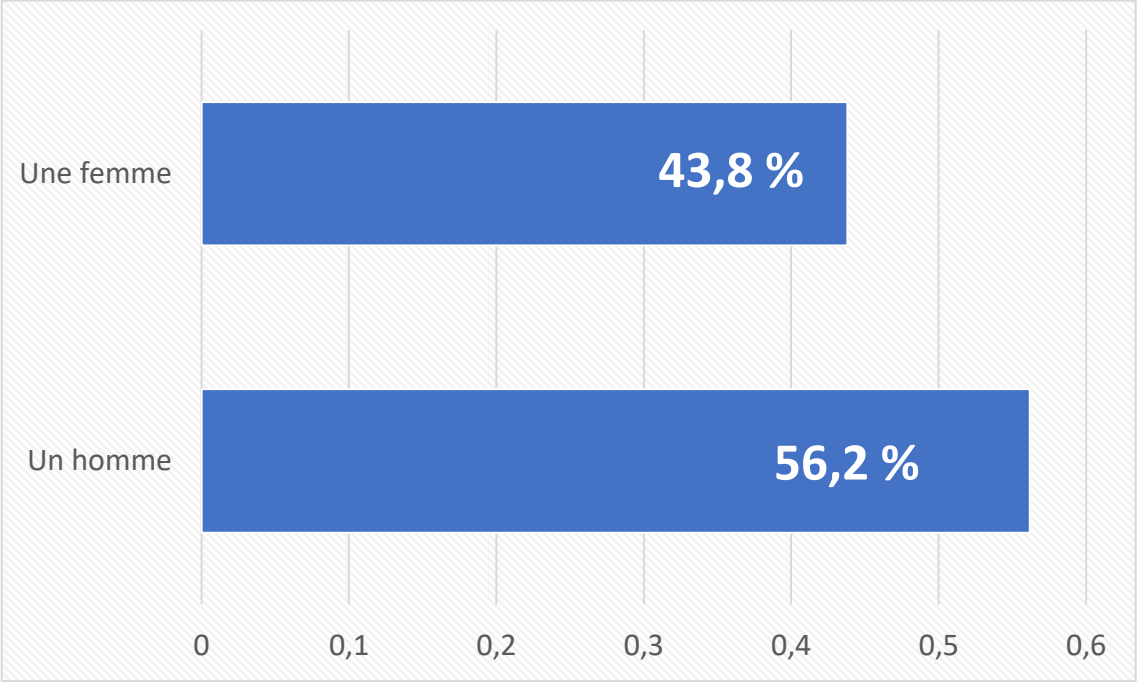
L'échantillon de personnes se répartit comme suit (979 répondants) :

Age



Un peu **moins de la moitié des participants à l'enquête ont plus de 60 ans** (45 %). Parmi les répondants, **seulement 13% ont moins de 40 ans**.

Genre

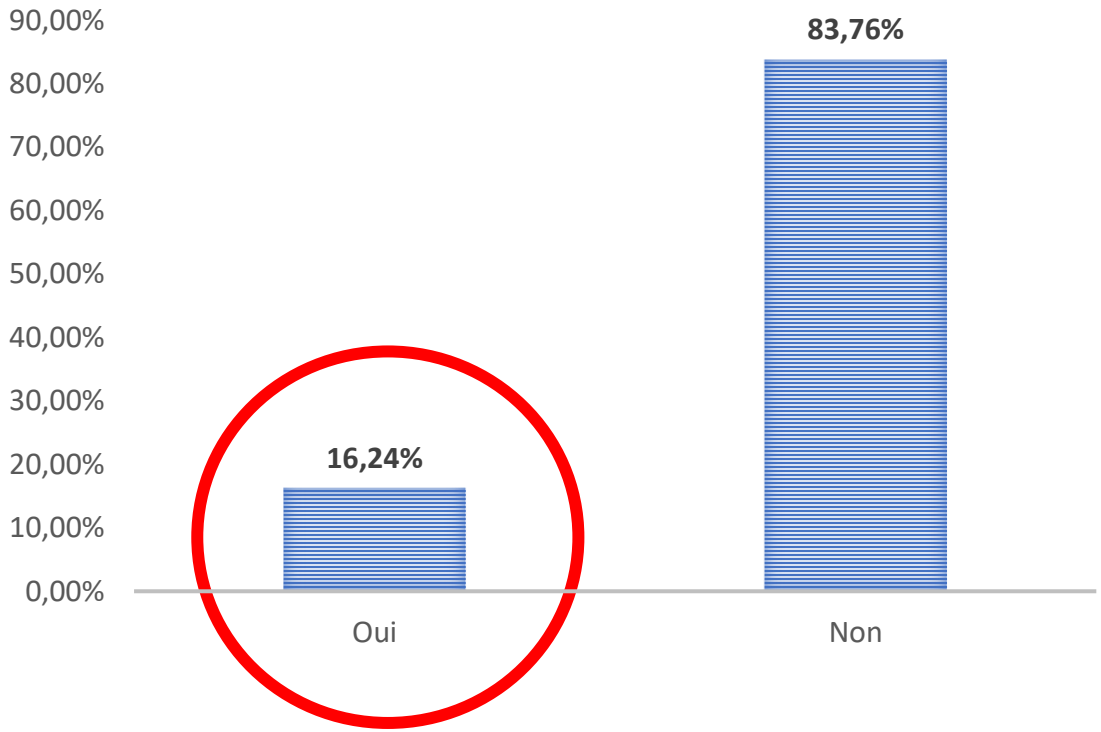


Plus de la moitié des participants à l'enquête sont des **hommes** (56,2 %).

Profil de l'échantillon (2/2)

Est-ce que conduire fait partie intégrante de votre métier ?

(979 réponses)

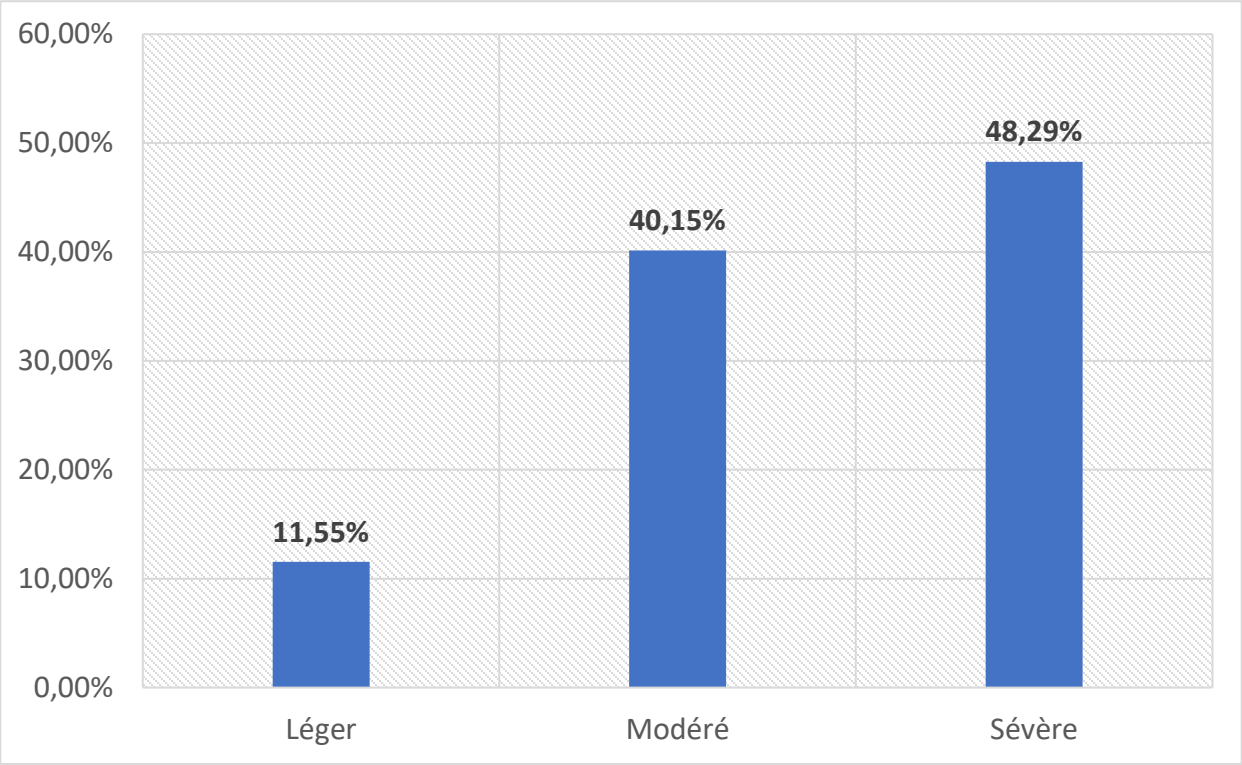


16,2 % affirment conduire dans le cadre de leur activité professionnelle (soit 159 répondants). Parmi eux, les hommes sont plus nombreux (112 hommes) que les femmes (47).

#2 Le parcours de soins

Le parcours (1/4)

Vous diriez de votre syndrome d'apnée du sommeil qu'il est plutôt … (909 réponses)



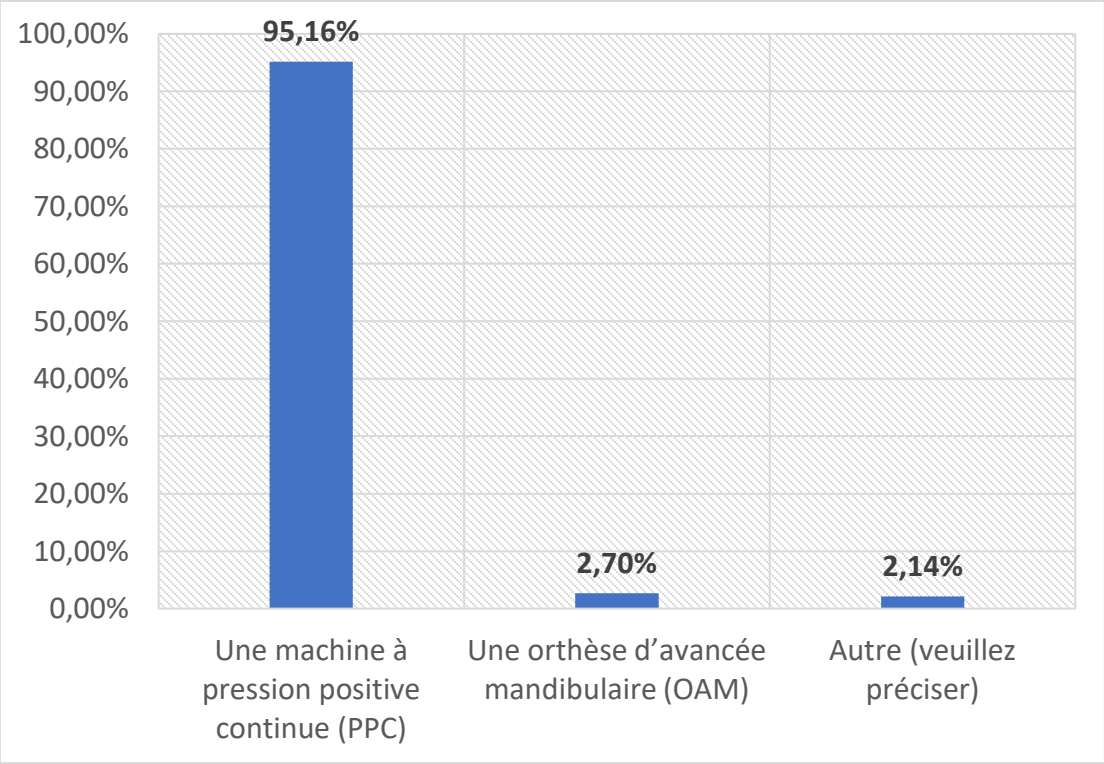
Environ la moitié affirment avoir un syndrome d'apnée du sommeil sévère (48,3 %).

550 répondants ont renseigné leur indice d'apnée hypopnée (IAH), ce qui témoignage d'un niveau de connaissance élevé de leur maladie.

Le parcours (2/4)

Quel traitement utilisez-vous actuellement ?

(888 répondants)



95,2 % utilisent une **machine à pression positive continue (PPC).** Nous soulignons que ce chiffre s'explique notamment par le relai du questionnaire effectué par des sociétés prestataires de santé à domicile.

Les patients ont une utilisation récente de leur traitement puisque 78,3 % l'utilisent depuis quelques mois à 5 ans.

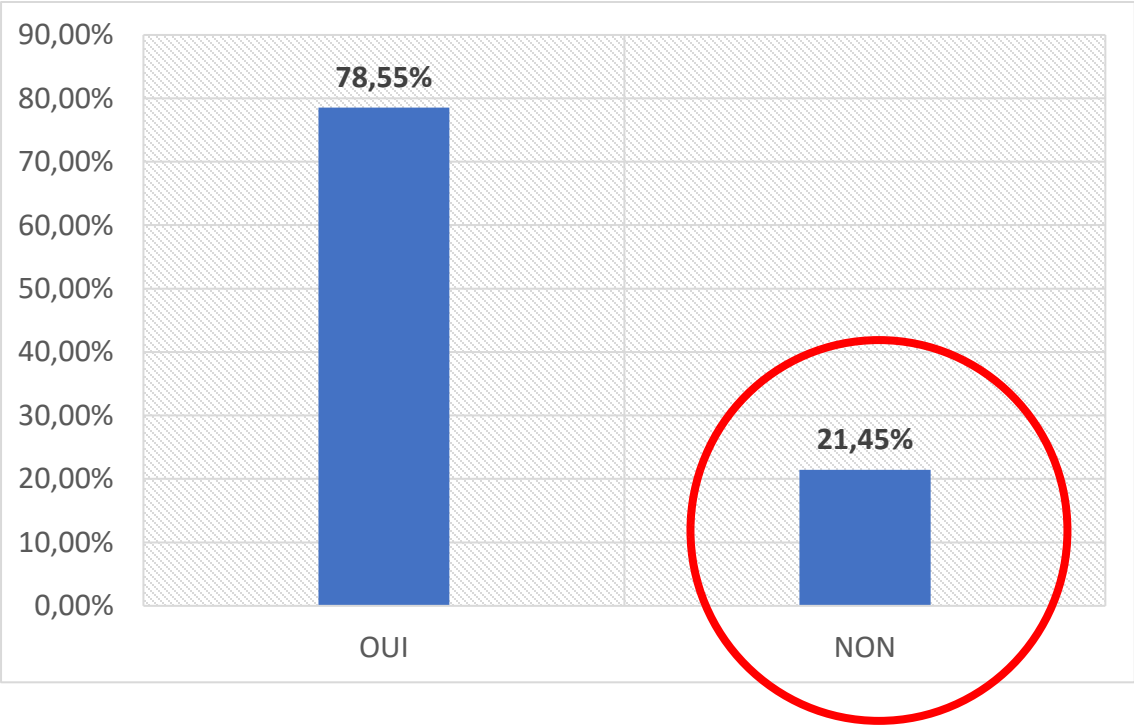
Autres thérapeutiques évoquées :

« Les deux, la machine à la maison, l'orthèse quand je voyage »
« Balle de tennis dans le dos »
« Rééducation linguale »
« Oxygène »
« VNI »

Le parcours (3/4)

Votre syndrome d'apnée du sommeil est-il régulièrement contrôlé par votre médecin ?

(909 répondants)



21,5 % des patients ne font pas l'objet d'un suivi régulier.

63,7 % déclarent être principalement suivis par un <u>pneumologue</u>

9,8 % par un **médecin généraliste**
7 % par un **cardiologue**

14 % **« autres »** :

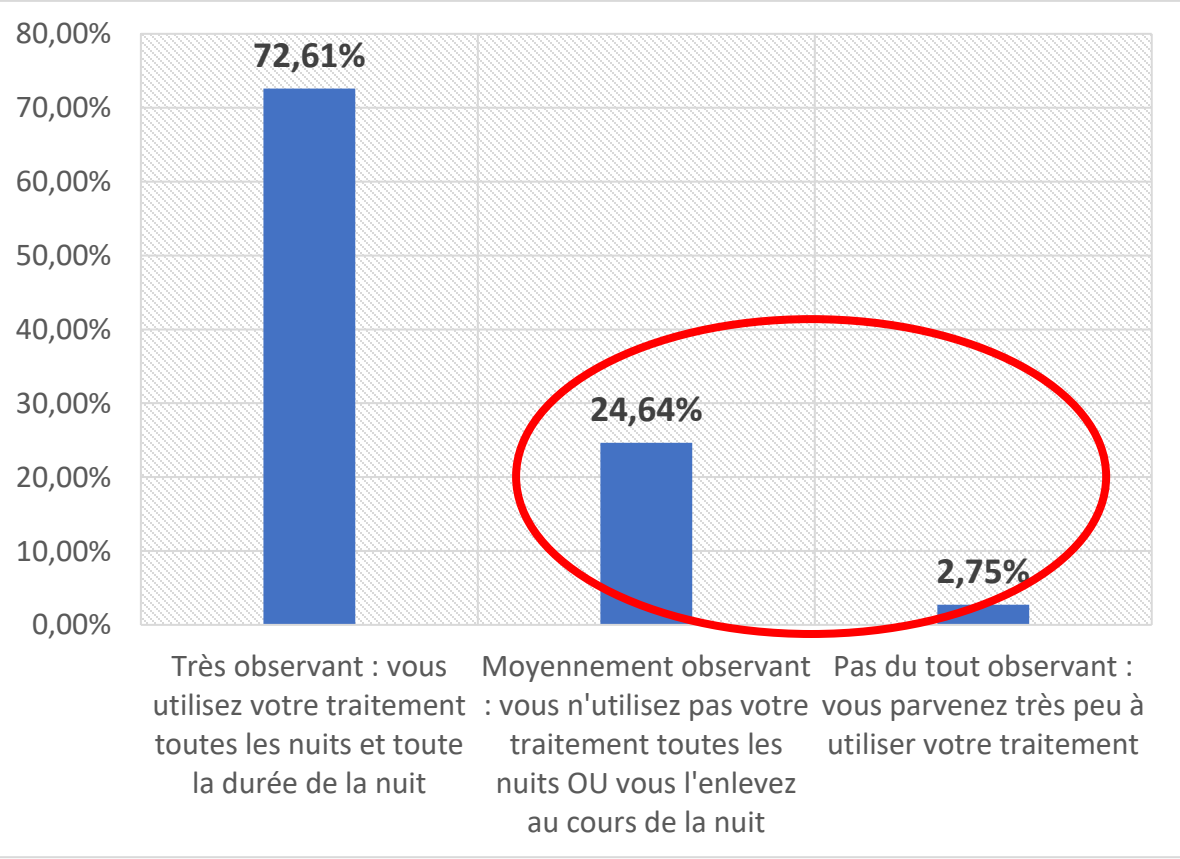
- « Médecin spécialiste du sommeil »
- « Médecin du sommeil »
- « Neurologue spécialisé en apnée du sommeil »
- Noms de prestataires de santé à domicile

Remarque : les patients sous PPC sont plus nombreux que ceux utilisant une orthèse d'avancée mandibulaire à se déclarer **« très observant »** (PPC : 73,9 % vs OAM : 58,3%)

Le parcours (4/4)

Des patients en majorité observants

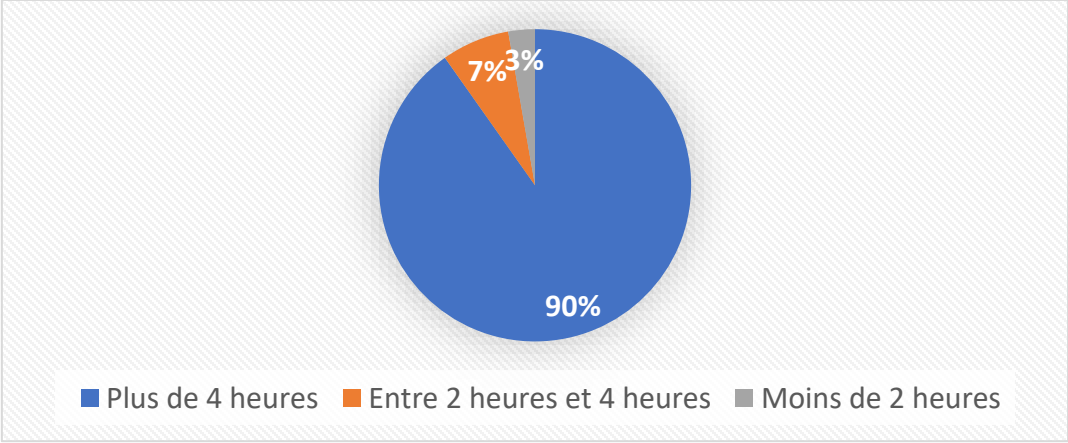
(909 répondants)



27,3 % se disent **« moyennement » ou « pas du tout observant ».**

10 % affirment utiliser le traitement **moins de 4 heures par nuit.**

Remarque : les patients sous PPC sont plus nombreux que ceux utilisant une orthèse d'avancée mandibulaire à se déclarer **« très observant »** (PPC : 73,9 % vs OAM : 58,3%)



#3 Avant le diagnostic de l’apnée du sommeil

Avant le diagnostic (1/3)

Avant que l'on vous diagnostique l'apnée du sommeil, que ressentiez-vous ?

897 répondants // possibilités de cocher plusieurs réponse

- De la **fatigue** : 88,7 %
- Des **variations d'humeur, irritabilité** : 43,9 %
- Des **maux de tête au réveil** : 34,7 %
- Autres* : 22%
- Des **troubles de la sexualité** : 19,5 %

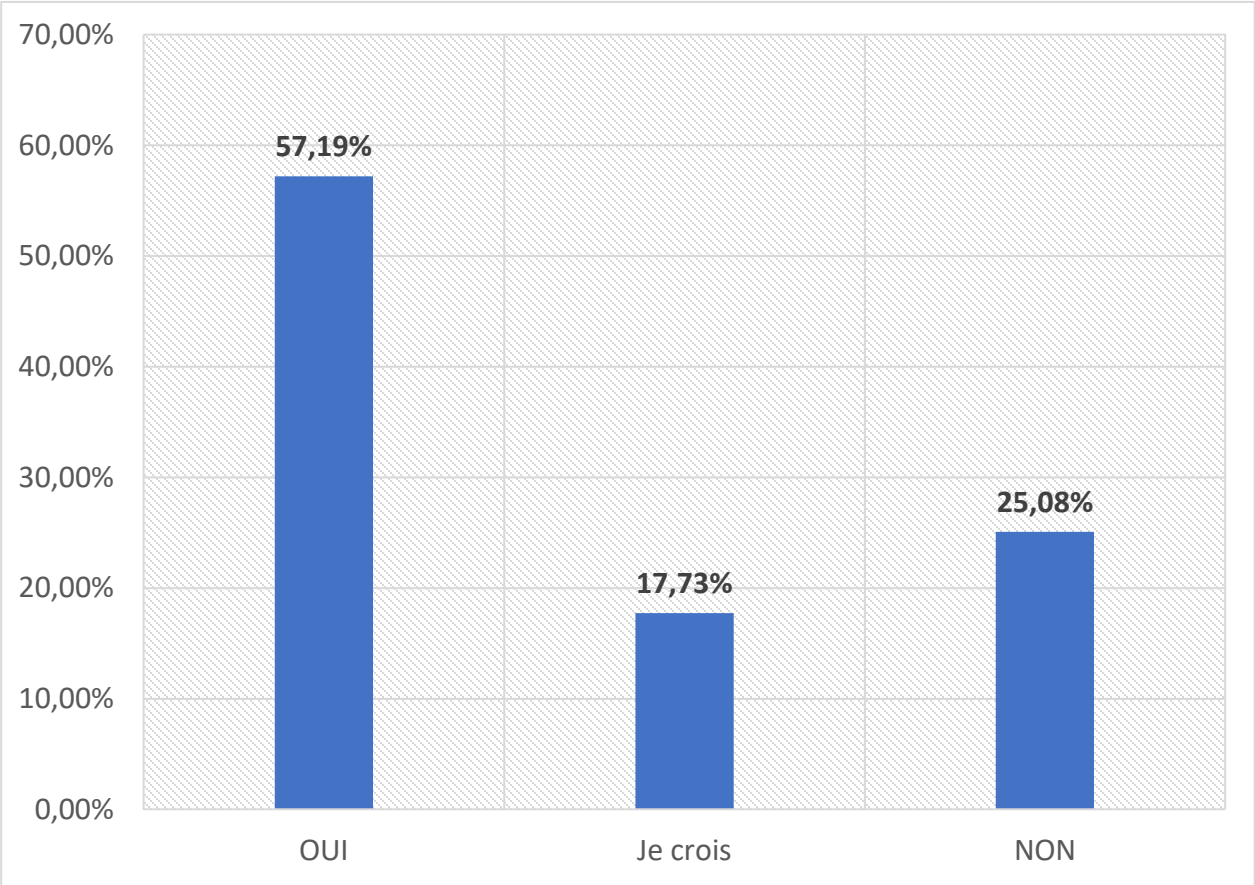
AUTRES SYMPTOMES RESSENTIS PAR LES PATIENTS*

« Maux de ventres »
« Epuisement »
« Contraction musculaire au niveau de la nuque »
« Activité physique peu performante »
« Dépression, anxiété »
« Sueurs »
« Obésité aggravée »
« Vertiges, chutes »
« Troubles du rythme cardiaque »
« Urine la nuit très souvent »
« Hypertension »
« Troubles de la vision »

Avant le diagnostic (2/3)

Ressentiez-vous de la somnolence en journée ?

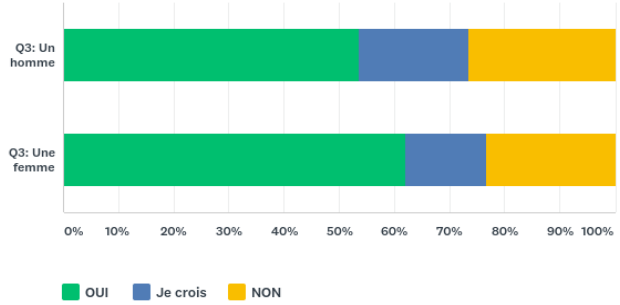
897 répondants // Résultats ramenés à la population apnéique générale : 979 patients apnéiques



68,6%

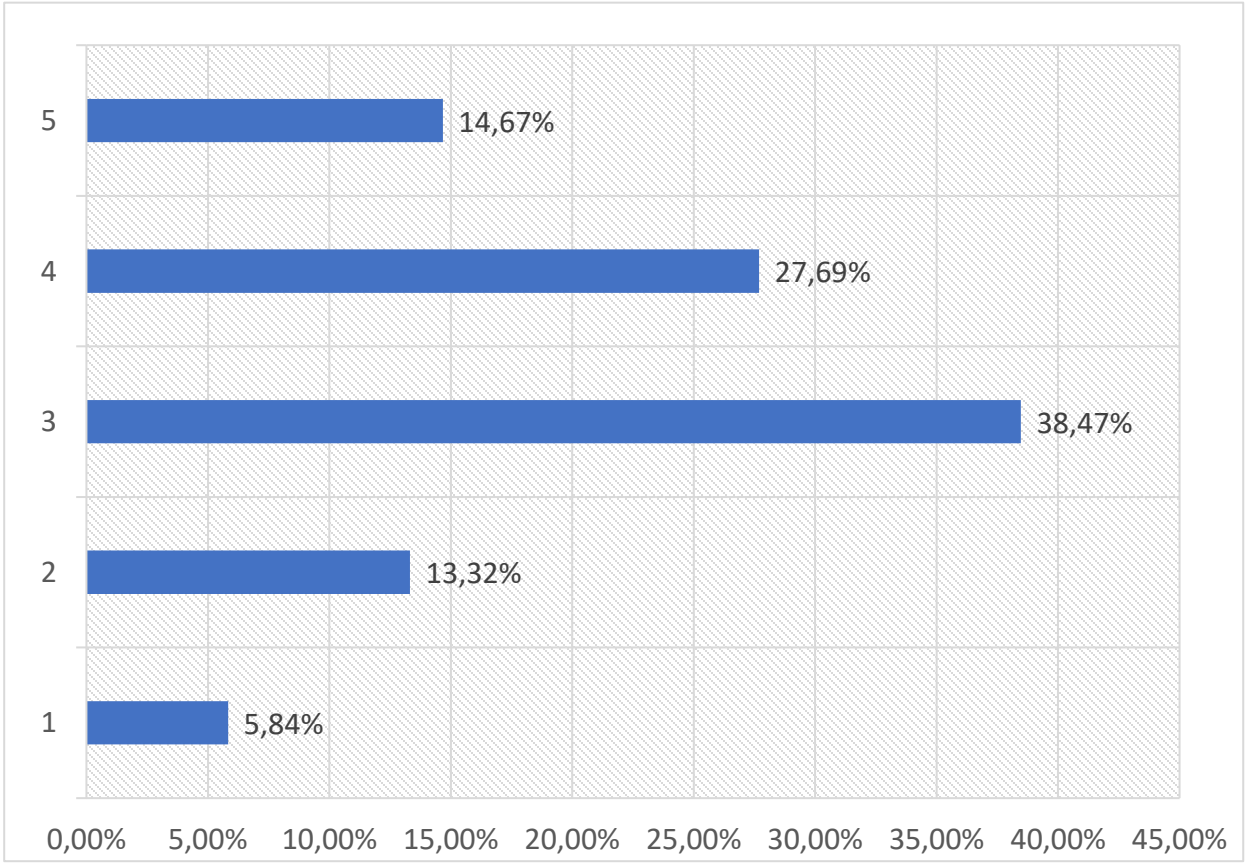
des patients apnéiques déclarent ressentir ou peut-être ressentir de la somnolence avant leur diagnostic d'apnée du sommeil.

Commentaire : Les **femmes** sont plus nombreuses à affirmer ressentir de la somnolence en journée (62%).



Avant le diagnostic (3/3)

Sur une échelle de 1 (peu somnolent) à 5 (fortement somnolent), comment évalueriez-vous votre somnolence ? 668 répondants // Résultats ramenés à la population apnéique générale : 979 patients apnéiques



80,4 %

des patients apnéiques ayant déclaré ressentir ou peut-être ressentir de la somnolence avant leur diagnostic d'apnée du sommeil, évaluent la sévérité de leur somnolence de 3 à 5.

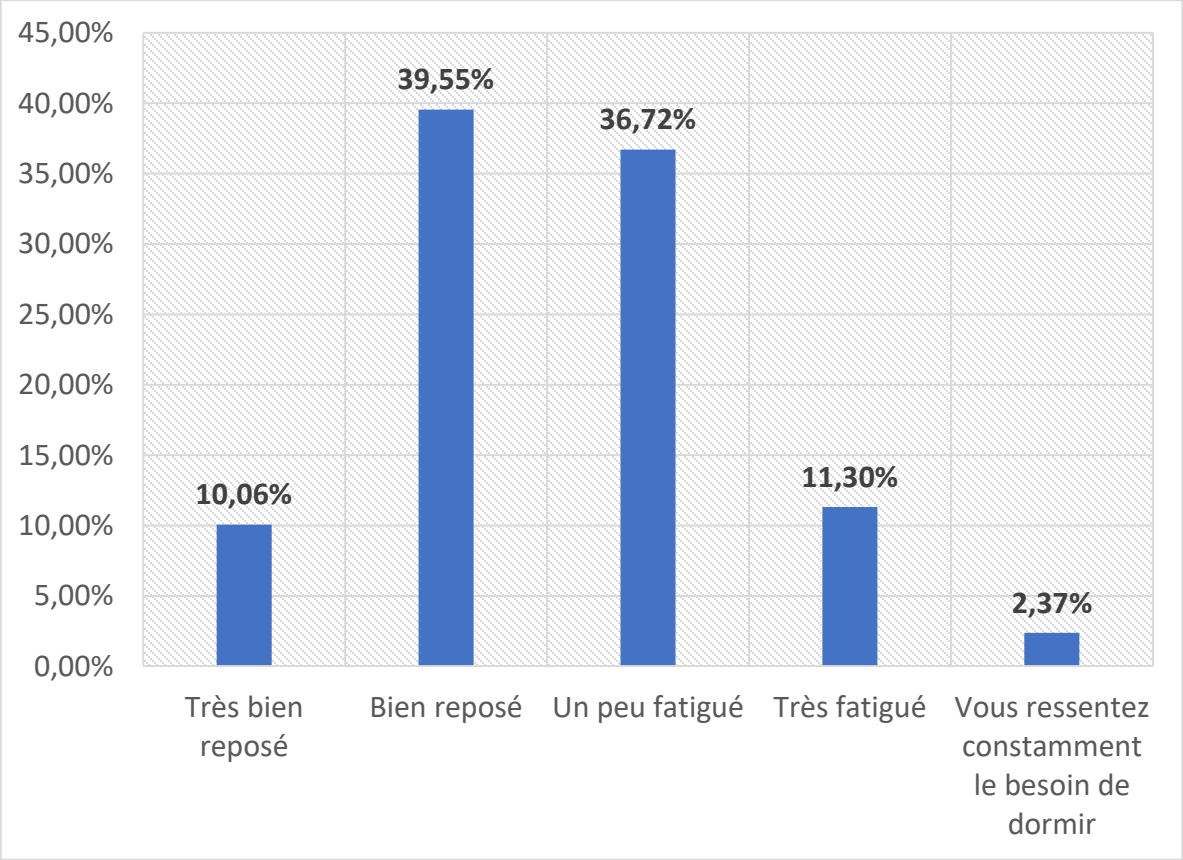
A noter : résultats ramenés à la population apnéique en général : 55,1 %

#4 Depuis la mise en place du traitement

Depuis le traitement actuel (1/10)

Une fatigue persistante au quotidien depuis la mise en place du traitement

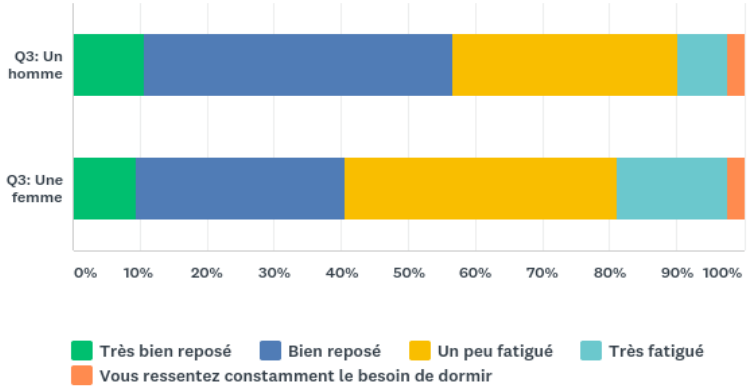
(885 répondants)



Un peu plus de la moitié ressentent toujours de la fatigue (50,4 %).

13,7 % affirment continuer à sentir une grande fatigue.

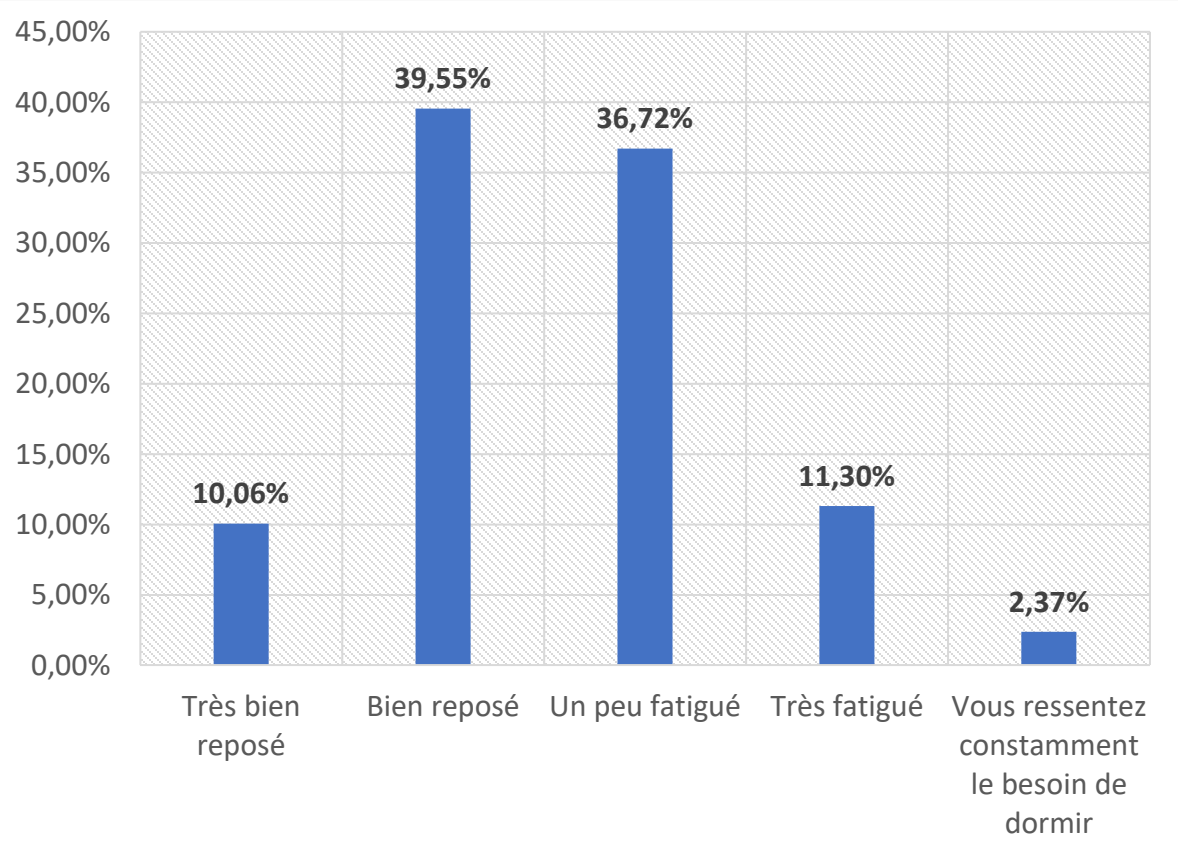
Commentaires : Les patients sous orthèse d'avancée mandibulaire sont plus nombreux à déclarer se sentir toujours « un peu » ou « très fatigués » (77,2 % vs 47,4 % des patients sous PPC). Les **femmes** sont à nouveau plus nombreuses à signaler une fatigue persistante ↓



Depuis le traitement actuel (1/10)

Une fatigue persistante au quotidien depuis la mise en place du traitement

Résultats ramenés à la population apnéique générale : 979 patients apnéiques



45,5 %

des patients apnéiques déclarent toujours ressentir de la fatigue malgré leur traitement.

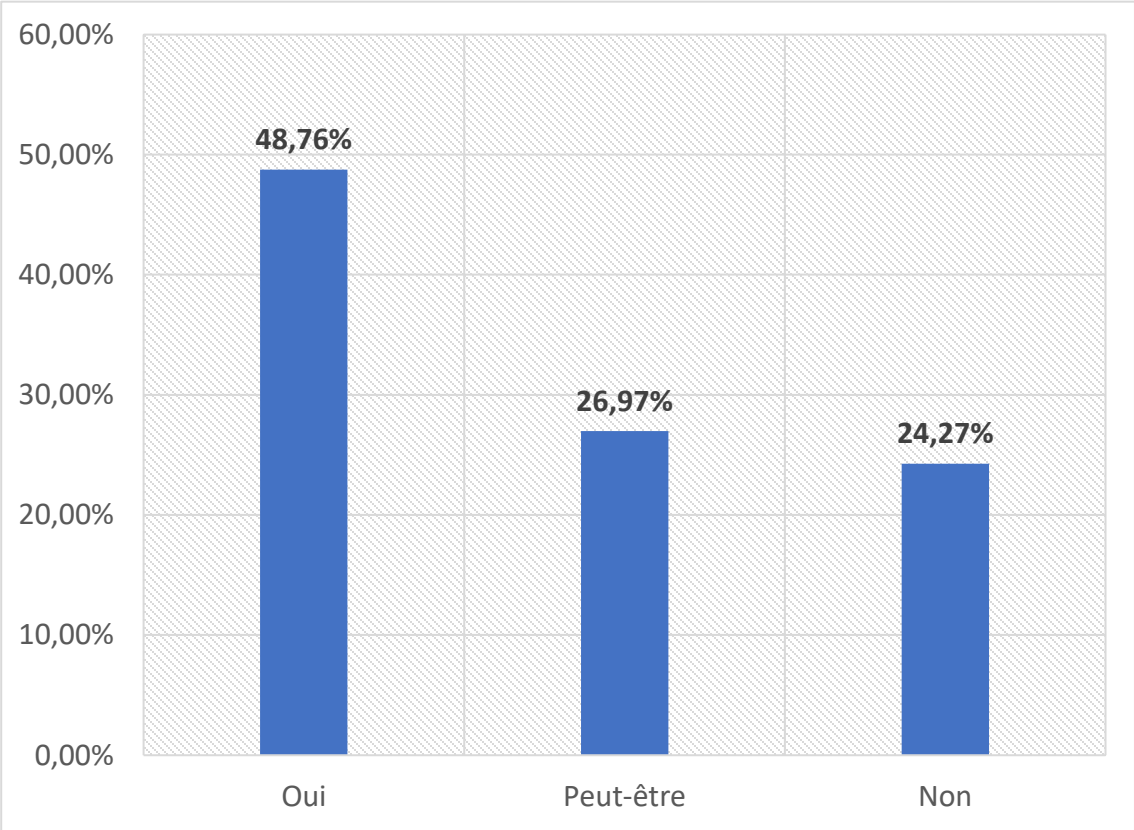
12,3 %

affirment continuer à sentir une grande fatigue.

Depuis le traitement actuel (2/10)

Ressentez-vous de la somnolence en journée ?

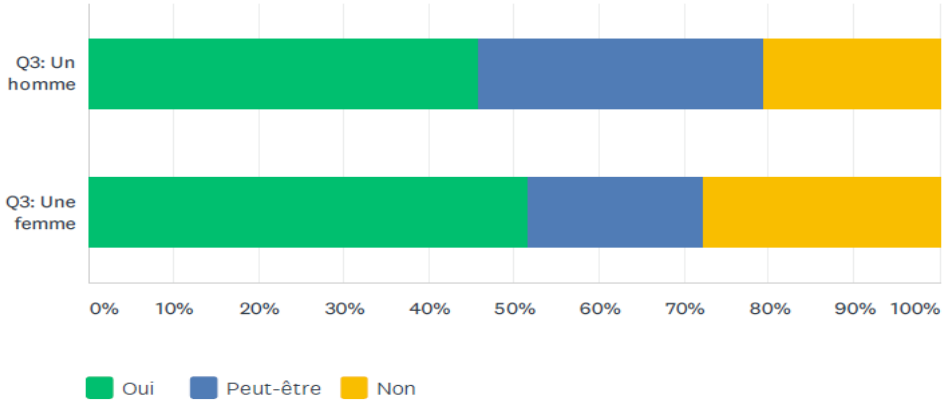
445 répondants



75,8%

déclarent ressentir ou peut-être toujours ressentir de la somnolence en journée.

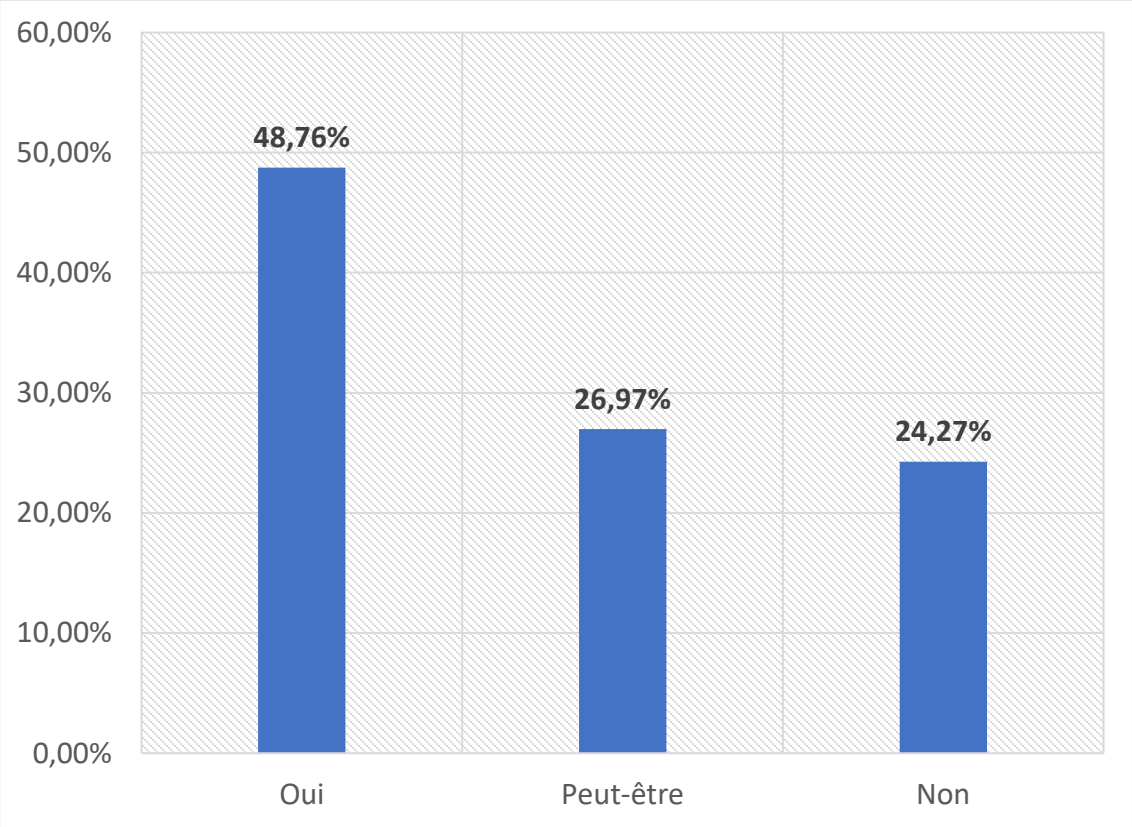
Commentaires : Les personnes sous OAM plus nombreuses à déclarer toujours ressentir de la somnolence (81,2%) que les personnes sous PPC (47,2 %). Les **femmes** toujours plus nombreuses que les hommes à affirmer ressentir de la somnolence en journée ↓



Depuis le traitement actuel (2/10)

Ressentez-vous de la somnolence en journée ?

Résultats ramenés à la population apnéique générale : 979 patients apnéiques

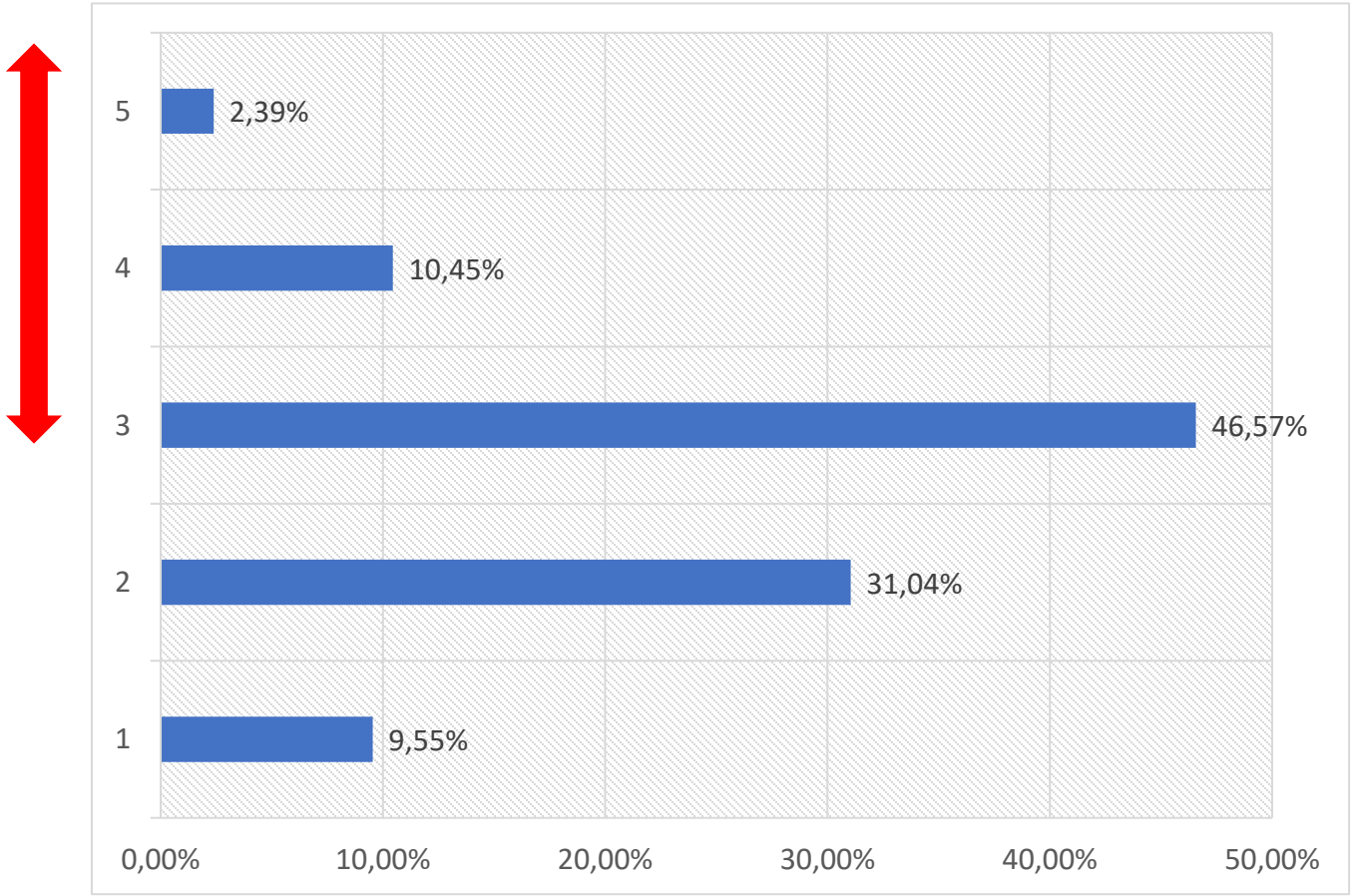


34,4 %

Des patients apnéiques déclarent ressentir ou peut-être toujours ressentir de la somnolence en journée malgré leur traitement.

Depuis le traitement actuel (3/10)

Sur une échelle de 1 (peu somnolent) à 5 (fortement somnolent), comment évalueriez-vous votre somnolence ? 335 répondants // Résultats ramenés à la population apnéique générale : 979 patients apnéiques*



***20,3 % des patients apnéiques souffrent d'une somnolence résiduelle estimée de niveau 1 à 3 malgré leur traitement.**

59,5 % des patients avec une somnolence résiduelle évaluent la sévérité de leur somnolence de 3 à 5.

Les **femmes** (54,3 % des femmes vs 39,2 % des hommes) et les **personnes avec une OAM** (66,7 % OAM vs 43,2% des personnes sous PPC) sont plus nombreuses à affirmer ressentir un niveau de **somnolence niveau 3**

31 %

somnolent « tous les jours »

*** 10,6 %**

56,7 %

somnolent « plusieurs fois par semaine »

*** 19,4 %**

Depuis le traitement actuel (4/10)

Selon vous, à quoi cette somnolence est-elle due ?

335 répondants // plusieurs réponses possibles

- A une **durée insuffisante de sommeil** : 45,1 %
- A **l'apnée du sommeil** : 37,9 %
- Je ne sais pas : 27,5 %
- Autres* : 17 %
- A **des médicaments que vous prenez** : 11,9 %

AUTRES CAUSES EVOQUÉES*

Un mauvais sommeil dû à d'autres pathologies
« Douleurs lombaires et neuropathiques »
« Fibromyalgie sévère »
« Etat dépressif »
« Stress »
« Hypertyroidie »
« Allergies »
« Problèmes digestifs »

Autres :
« Au manque d'activité »
« Sueurs »

Depuis le traitement actuel (5/10)

Dans quelles situations cette somnolence vous gêne-t-elle dans votre vie quotidienne ?

335 répondants // plusieurs réponses possibles

- Dans ma vie **familiale** : 54,9 %
- Dans ma vie **professionnelle** : 36,4 %
- Dans ma **vie sociale** (au cinéma, au restaurant, etc.) : 34,4 %
- Dans ma **vie de couple** : 32,2 %
- Autres situations* : 17 %

AUTRES SITUATIONS EVOQUÉES*

« En général »
« Pour entreprendre des choses »
« Au volant »
« Lorsque je dois conduire pour des longs trajets »
« Devant les écrans »
« Manque de concentration, perte de mémoire »
« En fin de journée »

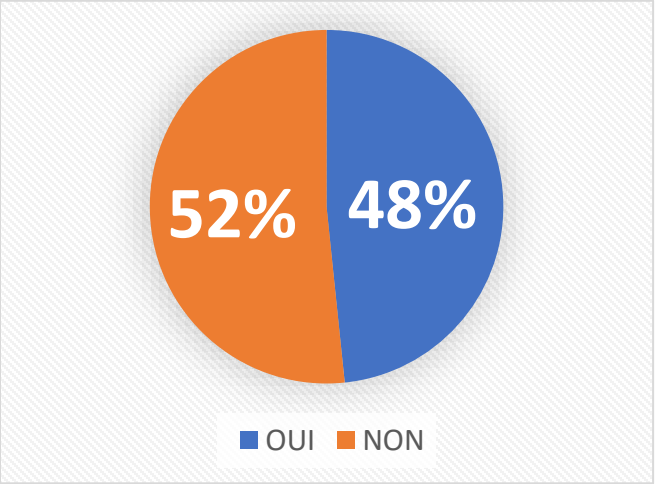
Depuis le traitement actuel (6/10)

Somnolence et conduite automobile

Commentaire : la somnolence chez les patients apnéiques sous traitement a un impact notable sur la conduite de véhicule motorisé.

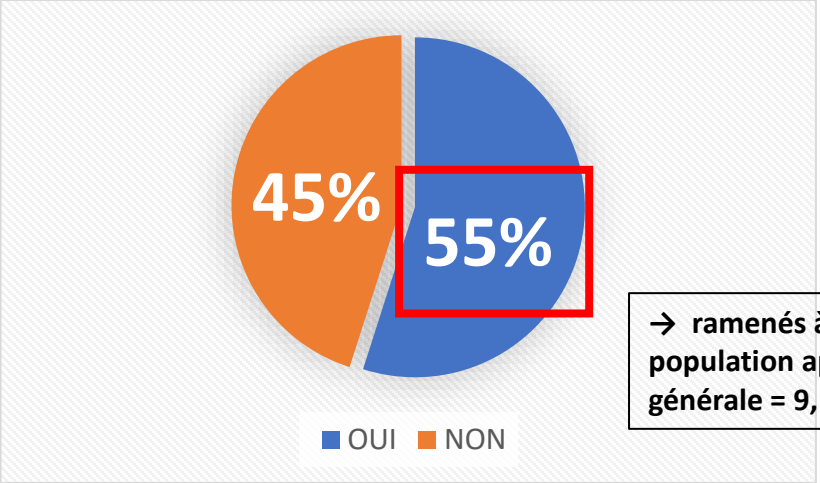
16,5 % des patients interrogés déclarent avoir ressenti une gêne causée par de la somnolence lors de la conduite d'un véhicule motorisé.

Avez-vous déjà été gêné par la somnolence lors de la conduite d'un véhicule motorisé (moto, voiture, etc.) ? 335 répondants



→ ramenés à la population apnéique générale = 16,5 %

Dans l'année précédente, avez-vous expérimenté au moins un épisode de somnolence au volant au point de rendre la conduite difficile, de réaliser des franchissements de ligne ou de vous obliger à vous arrêter ? 162 répondants

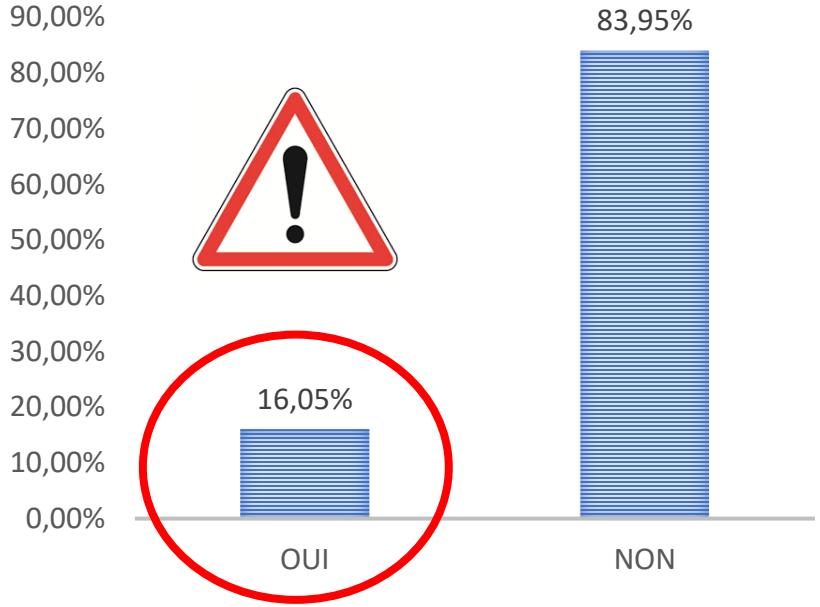


→ ramenés à la population apnéique générale = 9,1 % !

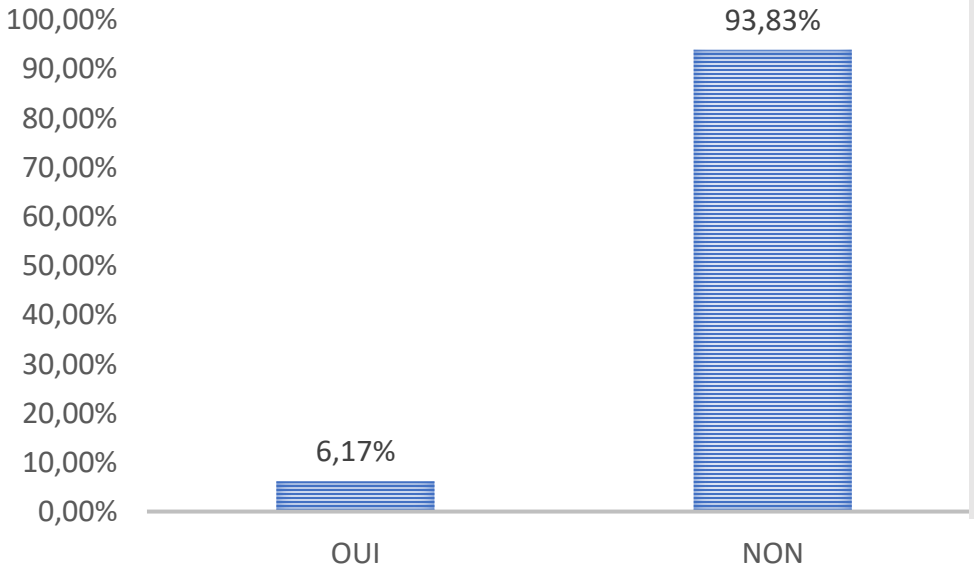
Depuis le traitement actuel (7/10)

Somnolence et conduite automobile

Avez-vous failli avoir un accident alors que vous étiez traité pour votre apnée du sommeil ? 162 répondants



Avez-vous eu un accident alors que vous étiez traité ? 162 répondants



A RETENIR :

2,7 %
des patients apnéiques déclarent avoir failli avoir un accident alors même qu'ils étaient traités pour leur SAS.

1 % déclarent avoir eu un accident.

Depuis le traitement actuel (8/10)

Des stratégies d'évitement

Quand vous vous sentez somnolent, que faites-vous le plus souvent ? 333 répondants

- Je fais **une sieste** : 38,4 %
- Je fais **une micro-sieste** : 34,8 %
- Je bois **du café ou du thé** : 17,1 %
- **Autres*** : 8,7 %
- Je **prends un médicament** : 0,9 %

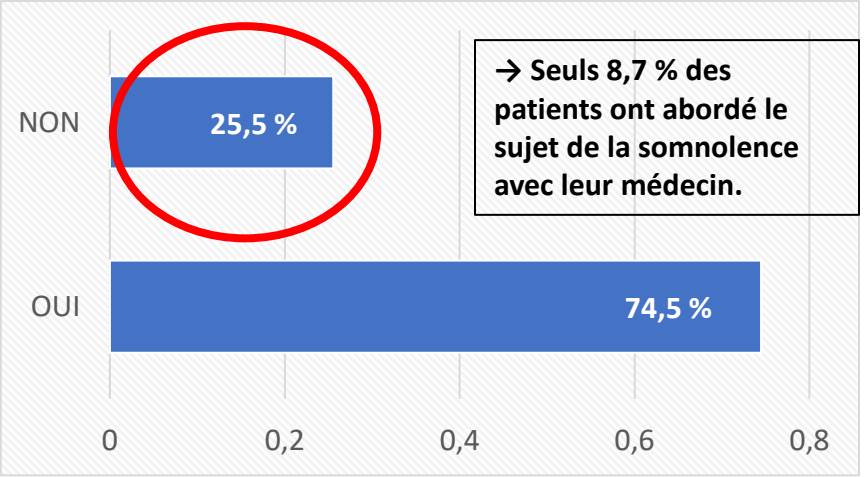
AUTRES STRATÉGIES EVOQUÉES*

« Je ne fais rien, j'attends que ça passe»
« Je me lève, je bouge et j'évite de reste assise »
« Je grignote »
« Rien, je lutte »
« Contact avec l'air froid et/ou activité physique»
« Je bouge »

Depuis le traitement actuel (9/10)

Quelle prise en charge médicale ?

Avez-vous déjà parlé de votre somnolence avec un médecin ? 333 répondants



→ Seuls 8,7 % des patients ont abordé le sujet de la somnolence avec leur médecin.

Quelles actions proposées ? 249 répondants

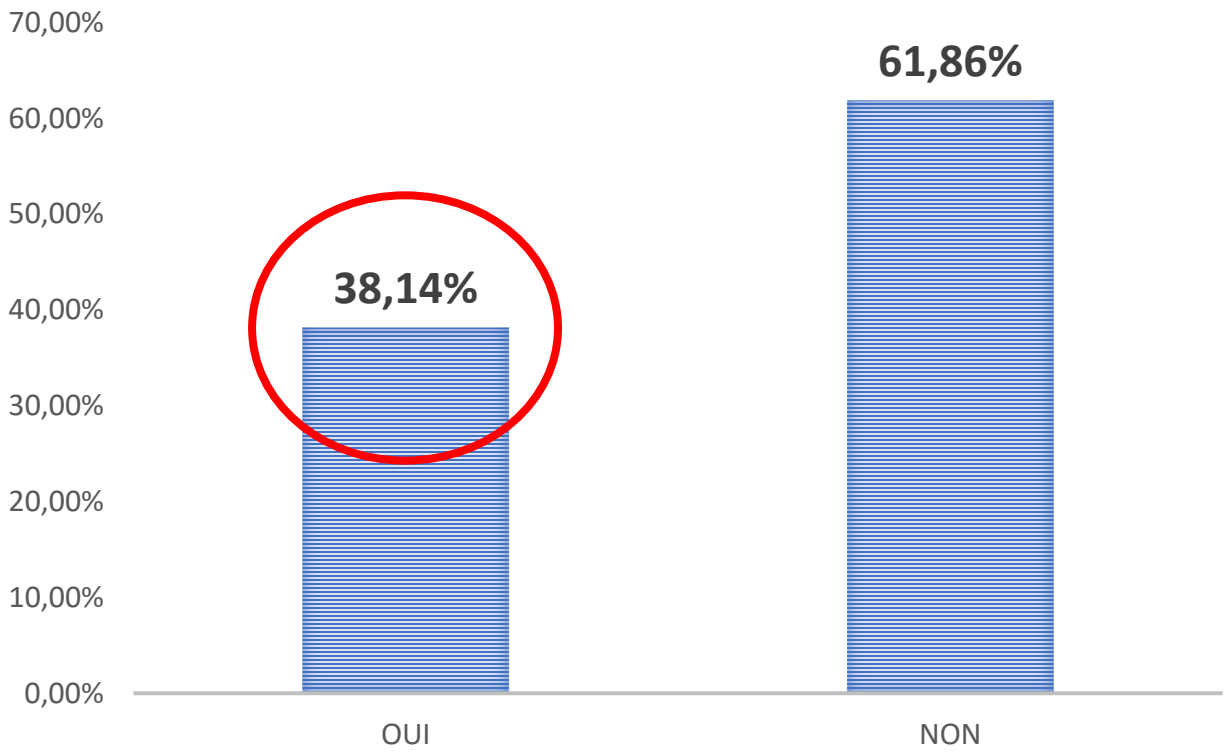
- Aucune action : 48,6 %
- **Conseils** pour améliorer le sommeil : 30,9 %
- Autres* : 16,1 %
- Prescriptions de **médicaments : 8,8 %**
- Réalisation d'un **test de maintien à l'éveil** : 6 %

Autres actions proposées

Augmenter la durée d'utilisation de l'appareil à pression positive au cours de la nuit
Vitamine D // Allergologue // Sophrologie // Perdre du poids // Préconisation sport
Bien utiliser l'appareil à PPC // régler problèmes de fuites // Changer de masque

Depuis le traitement actuel (10/10)

Quid de la prise d'un médicament pour traiter la somnolence ? 333 répondants



38, 1 %

des patients apnéiques *souffrant de somnolence résiduelle* seraient prêts à prendre un médicament pour traiter leur somnolence*.

*** Soit 13 % des patients apnéiques**

#Paroles de patients

Paroles de patients

Une qualité de vie relativement transformée avec le traitement

*« Depuis que je suis appareillé, **ma vie a changé car je dors**, je me repose et je n'ai plus tout ces inconvénients de la vie de tous les jours par le manque de sommeil. »*

« Avec l'appareil, je peux finir ma journée de travail mais je m'endors dès qu'elle est terminée. »

« Moins fatiguée depuis PPC mais il subsiste encore de la fatigue. »

*« **Amélioration notable de mon état de vigilance** grâce à l'appareil nocturne. »*

*« Depuis la mise en place de l'appareil , **je revis. c'est génial**. »*

*« **Je veux me marier avec mon CPAP :-)** »*

*« Avec le traitement par la machine **j ai vu ma fatigue disparaitre**....sueurs maux tête au réveil et problèmes de rythme cardiaque réglés »*

*« Je suis vraiment satisfaite de **mon traitement, il a énormément changé ma vie courante**. »*

« Avant le traitement j'étais fatigué le matin jusqu'à 11h ou midi et je le suis toujours »

Paroles de patients

Des gênes persistantes avec le traitement à PPC, frein à l'observance

« *Le masque me gêne lorsqu'il y a* ***des fuites d'air****. Je me tourne souvent pour essayer de m'endormir et si je n'y arrive pas au bout d'un certain temps,* ***j'enlève le masque*** *lorsque je bouge.* »

« *C'est le* ***bruit du PPC*** *qui me réveille chaque nuit.* »

« ***Améliorer le confort des appareils****.* ***Trop rigide, trop médicalisé****.* »

« *Il faudrait améliorer les masques. Je trouve le* ***dispositif lourd et parfois difficile à utiliser****.* »

« *J'ai beaucoup de* ***fuite au masque ce qui me réveille****.* »

Paroles de patients

Des confusions soulignant un besoin d'information

Sur le sens des mots :

*« Je ne suis pas **somnolent**, je suis **fatigué** !!! »*
« Je ressens beaucoup plus la fatigue que la somnolence »

Sur l'usage du traitement :

*« Je vais considérablement mieux. **Je me demande si je dois continuer à porter le masque la nuit** »*

Sur les origines de la somnolence :

« *Ma **somnolence est certainement plus due à un manque de sommeil** (anxiété stress problèmes personnels etc...)* »
« *Cela dépend de mon activité. Je pense que c'est normal. Simplement, 2 ans et demi ayant passé, je ne ressens plus la différence impressionnante d'énergie constatée aussitôt que je me suis habituée à la PPC. Autrement dit, je suis consciente d'être revenue à mon état antérieur, avec de la fatigue occasionnelle. Voilà tout. **Il me paraît important de relativiser la fatigue** (lien avec l'âge - on ne peut pas espérer récupérer le dynamisme de ses 20 ans !) et surtout constater les autres bienfaits du traitement (pour moi : disparition des vertiges et du syndrome des jambes sans repos, ainsi que la baisse de ma pression intraoculaire/glaucome). D'autre part**, il serait sans doute judicieux de s'intéresser au (sur)poids, ainsi qu'aux autres causes potentielles de la fatigue, possiblement concomitantes à des apnées**.* »

Nos recommandations

- ✓ **La question de la somnolence résiduelle doit être systématiquement évoquée en consultation chez tout patient apnéique sous traitement (quel qu'il soit).**

- ✓ **Développer l'éducation thérapeutique du patient pour améliorer leur connaissance de la maladie.**

- ✓ **Sensibiliser à la problématique de la somnolence par la médecine du travail auprès de tout public pour qui la conduite est inhérente à l'activité professionnelle.**

Pour nous joindre :

c/o Asthme & Allergies
8 rue Tronson du Coudray
contact@allianceapnees.org

www.allianceapnees.org

Février 2020