

RENCONTRES SUR LE SYNDROME
D'APNEES DU SOMMEIL
29 mars 2012 au CESE

Dr. Sylvie ROYANT-PAROLA
Présidente du réseau Morphée



**RENCONTRES SUR LE SYNDROME
D'APNEES DU SOMMEIL
29 mars 2012 au CESE**

Comment améliorer l'effcience

**L'enjeu de la télémédecine pour la prise
en charge à domicile**

Dr Sylvie Royant-Parola
Présidente du Réseau Morphée
Coordinatrice du projet Respir@dom

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

Pourquoi la télémédecine

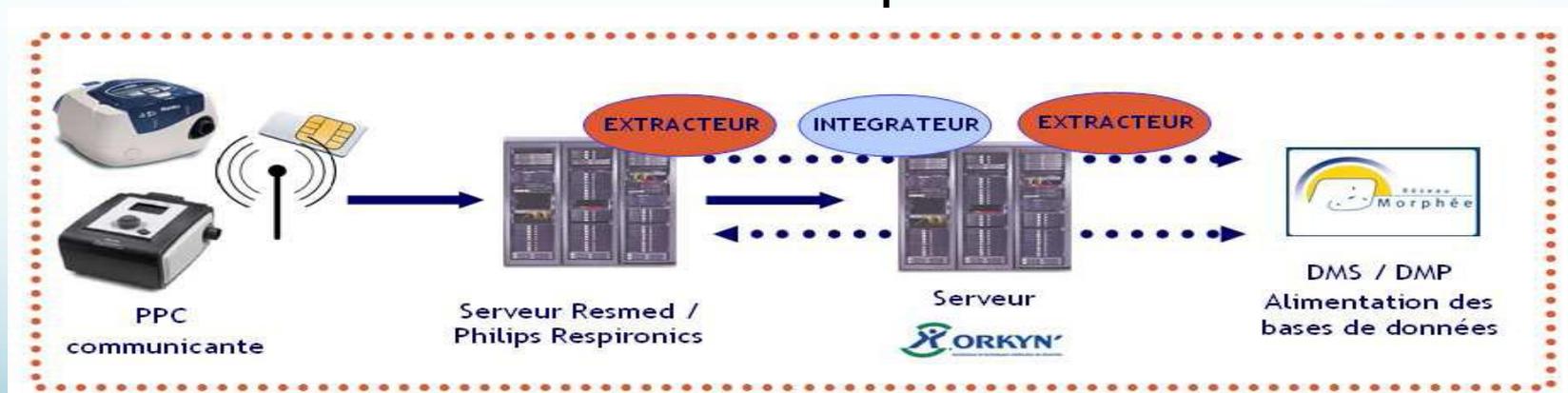
- Evolution des techniques
- Un cadre: décret du 21 octobre 2010
- Champ
 - Téléconsultation
 - télé-expertise
 - **Télésurveillance médicale**
 - Téléassistance médicale
 - Régulation médicale (permanence des soins et urgences)

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

Des appareils communicants

- Avec l'évolution technique et grâce aux développements des systèmes d'information, les appareils de PPC peuvent envoyer les données d'observance sur un serveur par connexion GPRS



RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

Une pathologie « discrète! »

- L'annonce du diagnostic d'apnées du sommeil est l'annonce d'une maladie grave :
 - risque cardiovasculaire+++
 - risque d'accidents vasculaires cérébraux
 - traitement à vie
 - avec un système contraignant (le masque)
 - chez un patient sans plainte ressentie dans 1 cas sur 5
- Nécessité d'informer, d'accompagner, convaincre pour que le patient s'approprie le traitement

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

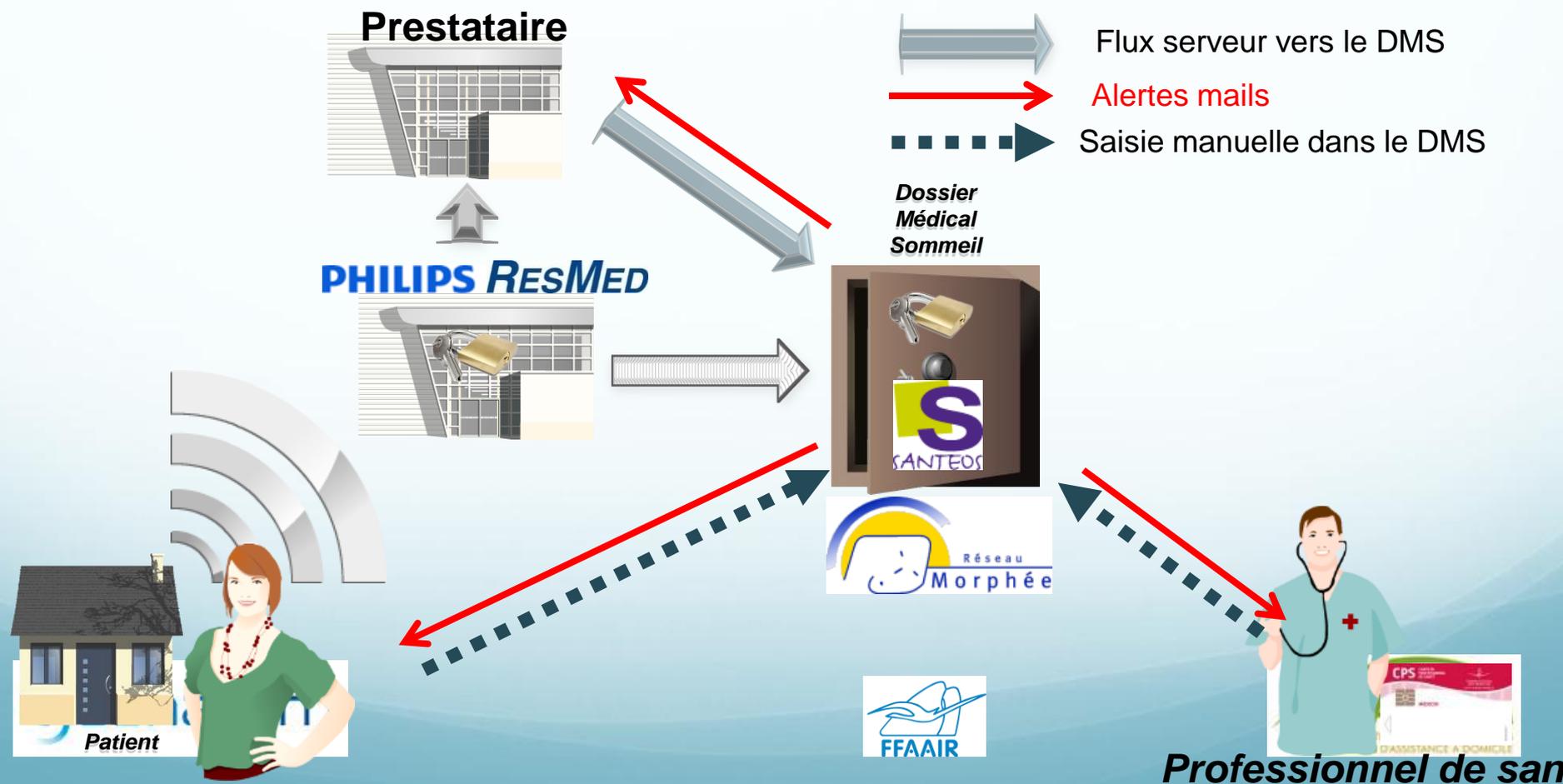
Les objectifs et les moyens

- Augmenter l'observance des patients et diminuer les désappareillages
 - Augmenter la réactivité du prestataire: rôles des alertes qui sont générées par le système
 - Augmenter l'adhésion et l'implication du patient: rôle des support possible grâce aux nouveaux médias
- Des alertes sur:
 - la durée d'utilisation
 - une mauvaise correction
 - un dysfonctionnement de l'appareil
 - une démotivation du patient

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

Le circuit des SI et des alertes



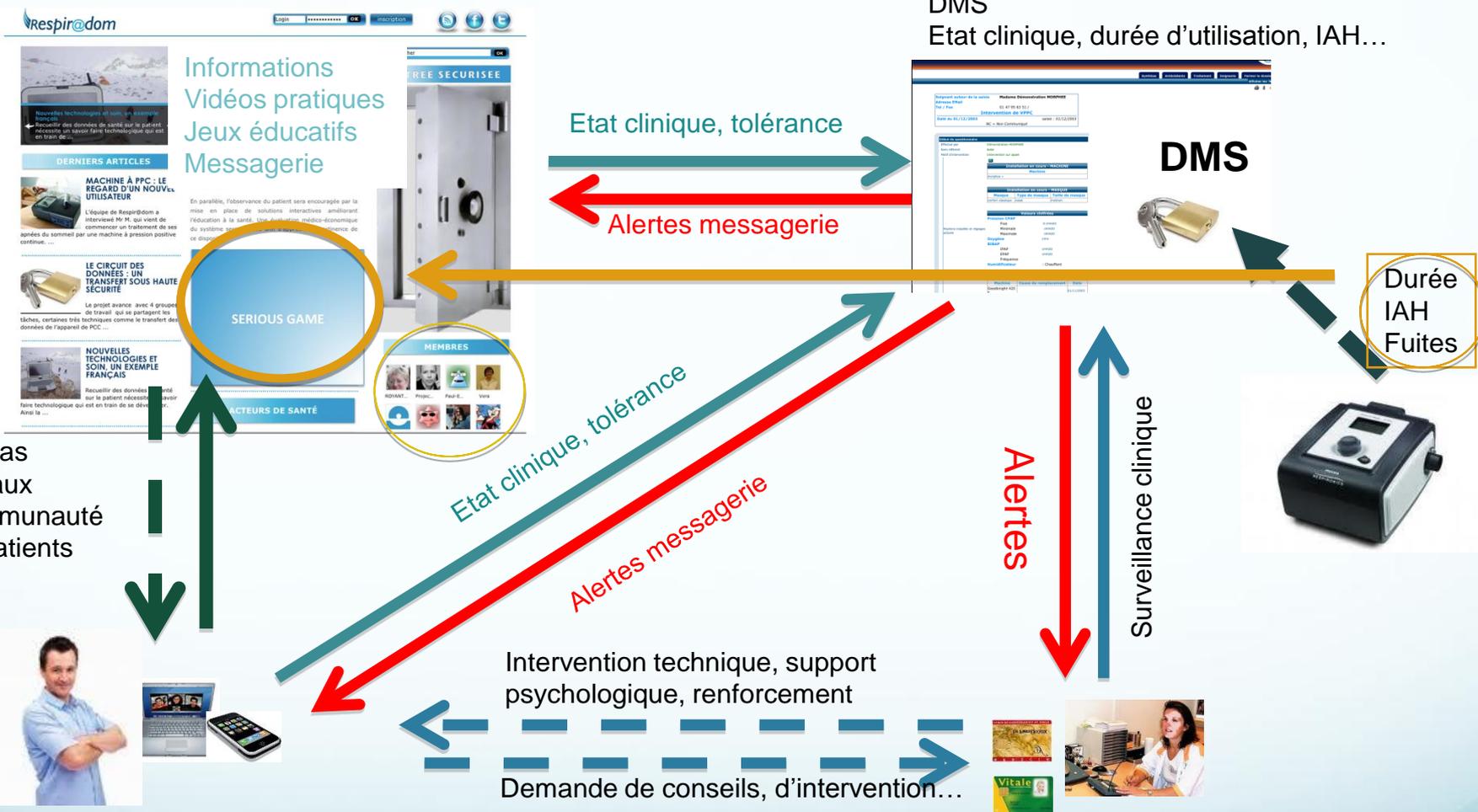
RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

Un circuit sécurisé, confidentiel, et interopérable

- Des normes: hébergement agréé ASIP, autorisation de la CNII obligatoire, contractualisation avec l'ARS (26 ARS en France)
- Des impératifs: authentification des professionnels de santé, confidentialité des données, chiffrement des données transmises, traçabilité des connexions, intégrité des données et archivage sécurisé des données.

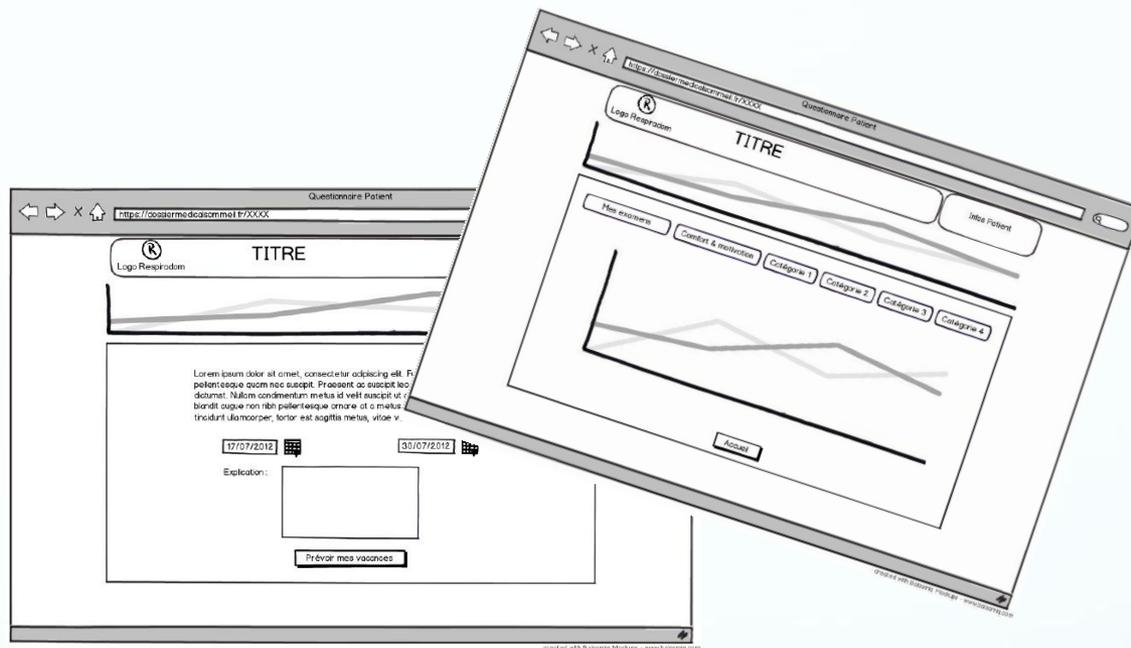
Le support du patient



Un patient impliqué



Le patient saisit les informations sur son état, le bénéfice ressenti et sa motivation



Il visualise l'évolution des différents paramètres en ligne, avec des messages explicatifs et des encouragements ou une incitation à prendre contact avec son médecin ou son prestataire

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL 29 mars 2012 au CESE

Un patient informé et accompagné

Un site internet d'information et de support pour le patient :

- Informations sur les apnées du sommeil (mécanismes, symptômes, traitements, conséquences...)
- Questions-réponses sur les interrogations courantes
- Questionnaires d'auto-évaluation des risques
- Vidéos pratiques (comment mettre le masque, le nettoyer, fonctionnement de la machine...)
- Forum animé par un spécialiste des troubles du sommeil
- Plate-forme communautaire autour des apnées
- Liens vers les sites des associations de patients et les professionnels de santé



RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

Les e-patients, de nouveaux besoins

- Internet, et particulièrement l'avènement du web participatif et collaboratif dit "Web 2.0", a engendré de nouveaux besoins et de nouvelles exigences de la part des patients.
 - Il est de moins en moins passif
 - Il recherche et donne volontiers des recommandations concernant sa pathologie sans renier celles du médecin.
 - La discussion entre "pairs" est de plus en plus recherchée, pour une meilleure compréhension du vécu de sa maladie, une reconnaissance de sa pathologie et de la manière dont on peut la vivre, échanger ses trucs et astuces, se tenir informé...
 - La motivation peut se trouver dans l'échange, dans le témoignage des autres, leur expérience et dans le soutien à autrui.
 - Faciliter l'échange grâce aux réseaux sociaux et autres communautés, c'est renforcé leur désir de se soigner et leur motivation pour suivre leur traitement, parfois difficile.
 - Leur donner la parole, en leur permettant de créer un blog, c'est aussi les accompagner dans l'expression de leurs besoins.

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

De nouveaux outils: les serious game

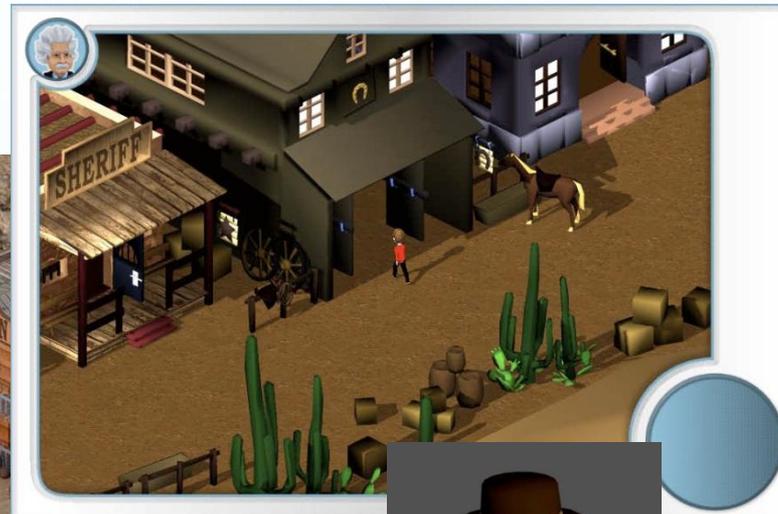
Le Serious Game (ou jeu sérieux) de santé utilise les ressorts du jeu vidéo à la fois pour mieux connaître la pathologie mais aussi pour une meilleure prise en charge.

- L'aspect ludique du jeu permet de délivrer des informations au rythme du joueur, de manière non intrusive, seul ou en famille.
- Outil complémentaire à l'éducation du patient, permet de rappeler les fondamentaux.
- Le jeu permet de visualiser les messages importants et comprendre l'intérêt de l'observance du traitement.
- Pour évoluer dans le jeu, il faut appliquer les préceptes du traitement, les règles d'hygiènes de vie etc
- La personnalisation du jeu avec ses propres données d'observance, rend le jeu plus participatif et le patient peut voir les différences selon son degré d'observance, une motivation supplémentaire.

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

Jouer pour se motiver



RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL 29 mars 2012 au CESE

Pour suivre le projet



www.facebook.com/pages/Respiradom-Project



[@Respiradom](https://twitter.com/Respiradom)

Le site:
www.respiradom-project.com

The screenshot shows the website's header with the logo 'Respir@dom-project', a search bar, and social media icons. The main content area is divided into several sections:

- Accueil:** A banner image with the text: "Respir@dom qu 4ème congrès européen de l'ANTEL. Respir@dom a été invité par le SNITEM pour intervenir au congrès européen de l'ANTEL (Association nationale de télémédecine). Ce..."
- La télémédecine et vous:** A blue box with the text: "Professionnels de santé, répondez à notre enquête !"
- RESPIR@DOM, KÉZACO ?** A blue box with the text: "Le projet Respir@dom vise à mettre en place un système de télémédecine interopérable permettant le suivi à distance du traitement de patients atteints d'un syndrome d'apnées du sommeil. Son objectif est d'améliorer l'efficacité du traitement par pression positive continue nocturne et la qualité des soins. Le système de recueil à distance des informations des machines, couplé au recueil de l'état clinique du patient, viendra alimenter le Dossier Médical Sommeil sécurisé. Une gestion d'alertes techniques et cliniques déclenchera, si nécessaire, une intervention technique (pour la machine) ou médicale. En parallèle, l'observance du patient sera encouragée par la mise en place de solutions interactives améliorant l'éducation à la santé. Une évaluation médico-économique du système sera réalisée afin d'apprécier la pertinence de ce dispositif."
- DERNIERS ARTICLES:**
 - TÉLÉMÉDECINE ET PROFESSIONNELS DE SANTÉ : ETAT DES LIEUX**
Afin de mieux connaître les besoins des professionnels de santé dans le domaine de la télémédecine et de l'éducation des patients atteints du Syndrome d'Apnées ...
 - LA TÉLÉMÉDECINE AU CONGRÈS DU SOMMEIL**
Comme chaque année, la Société Française de Recherche et Médecine du Sommeil et la Société de Pneumologie de Langue Française (Groupe Sommeil) ont organisé le ...
- PARTENAIRES:** A section with the text "Cliquez sur les logos pour lire les présentations de chaque partenaire engagé dans le projet." and logos for RESMED, Adverbia, ORKYN, Morpheo, SANTEOS, accsantis, ASSISTANCE PUBLIQUE, HÔPITAUX DE PARIS, PHILIPS, RESPIRONICS, and AVEC LE SOUTIEN DE: FFAAIR, SFRMS.

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE



Respir@dom

Merci de votre attention

RENCONTRES SUR LE SYNDROME
D'APNEES DU SOMMEIL
29 mars 2012 au CESE

Dr. Elisabeth FRIJA-ORVOËN
Maître de conférence à Paris VI



RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

Analyse des programmes d'accompagnement renforcé par les PSAD

Elisabeth Orvoën-Frija

Université Pierre et Marie Curie

Unité des pathologies du sommeil

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

Le contexte

- SAOS : pathologie chronique
- PPC : traitement préventif des désordres respiratoires du sommeil, pas d'effet curatif
- Traitement à vie pour la majorité des patients
- Tolérance variable : effets secondaires mineurs mais gênants
- Plus ou moins accepté par l'entourage

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

Quelques chiffres

auteur	N	%	%	%	%	%
		3 a	5 a	7 a	10 a	15 a
Krieger (1996)	577	90		85		
Mc Ardle (1999)	1211		68			
Thaminy (2005)	139		82		77	61
Kholer (2010)	639		81		70	

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

Quelques chiffres

- Refus primaire de la PPC : de 4% (Mc Ardle) à 15% (Waldhorn)
- Abandons : en majorité la première année
- Utilisation les 3 premiers jours → prédictif de la durée d'utilisation à 6 mois

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

Impact de l'éducation thérapeutique Données de la littérature

- Développement de l'éducation centré sur la technique : fonctionnement de la PPC, essais de PPC, essais de masques...
- Standard vs renforcée : avant tout par des appels téléphoniques fréquents le premier mois ± documents écrits (2 études)
- Résultats : ↗ de la compliance dans 4 études, pas d'effet dans 3 études

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

Impact de l'éducation thérapeutique Données de la littérature

- Approche cognitivo-comportementale (3 études)
→ amélioration significative de l'utilisation quotidienne de la PPC
- Utilisation de la télémédecine : amélioration de la compliance ou au moins équivalence avec la prise en charge traditionnelle (5 études)

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

Impact de l'éducation thérapeutique Données de la littérature

-  comme dans toute pathologie chronique, l'éducation thérapeutique est nécessaire
 -  elle ne peut se résumer à une simple éducation à la technique
- Les études publiées sur l'apport de l'éducation thérapeutique le sont sur de petits effectifs de patients et il n'y a pas de validation des programmes proposés

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL 29 mars 2012 au CESE

Les modalités de la prise en charge de la
PPC en France pourraient-elles
représenter un atout pour améliorer
l'observance?

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

Conditions de prise en charge

- Mise en place à domicile et suivi par les prestataires de soins à domicile
- Forfait hebdomadaire
 - Prise en charge de l'appareil et des consommables
 - Prestation d'accompagnement des patients : mise en place du matériel
- 2 visites obligatoires/an

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

Conditions de prise en charge

- Transmission des données des visites au prescripteur (au moins une fois/an pour le renouvellement)
- Corollaire : observance minimale requise pour la prise en charge du traitement par l'assurance maladie
- Liberté totale pour le prestataire du nombre de visites supplémentaires et de l'organisation de sa prise en charge

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

En pratique

- La majorité propose un document d'information et/ou un carnet de suivi lors de la mise en place
- Le contenu des documents est variable, plus ou moins complexe : type de matériel mis en place, compte-rendu de chaque visite, consignes d'entretien, informations administratives, informations sur la pathologie...
- Le carnet de suivi pourrait être utilisé comme un outil d'échanges prescripteur-prestataire

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

- Le prestataire est donc au premier plan pour la mise en place et le suivi
- Certains proposent un suivi plus personnalisé que ce qui est demandé par la législation, en accord avec le médecin prescripteur qui définit ses attentes, en particulier pour la période d'installation de la PPC dont nous avons vu qu'elle était cruciale pour l'observance ultérieure

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

Un exemple de collaboration

- Travail soutenu par Vitalaire, présenté en poster au congrès sommeil
- Etude randomisée portant sur 674 patients
- Appel téléphonique à J2, J15 et J30 en complément de la prise en charge classique
- Appels faits par des professionnels de santé formés à l'entretien à distance

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

Contenu et modalités de l'entretien

- Contenu de l'entretien :

Connaissance du SAS, du principe du traitement par PPC, du matériel utilisé par le patient

Bénéfices perçus du traitement

Vigilance diurne

- Méthode : entretien dans un langage courant, non technique

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL 29 mars 2012 au CESE

Evolution des scores

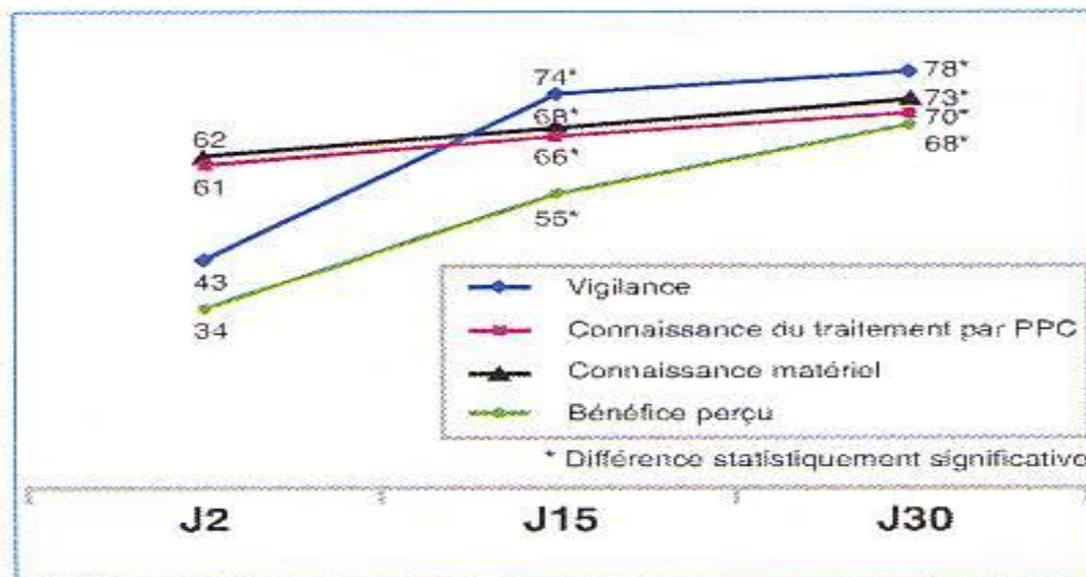


Fig. 4 : Évolution des scores de J2 à J30.

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL 29 mars 2012 au CESE

Résultats à 5 mois

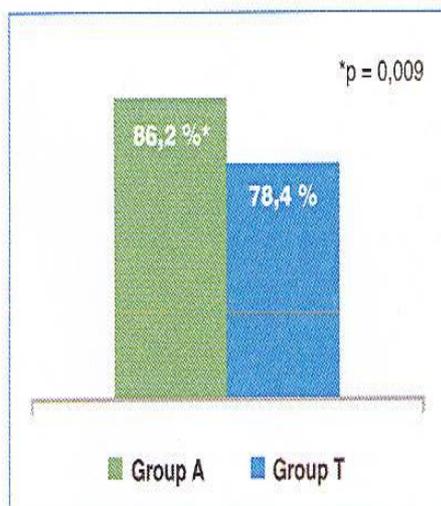


Fig. 1: Dans le groupe A, 86,2 % des patients sont toujours "appareillés" à 5 mois versus 78,4 % dans le groupe T.

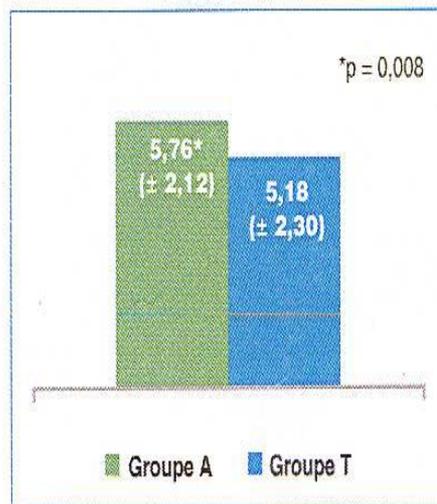


Fig. 2: Chez les patients toujours sous traitement à 5 mois, il est relevé une moyenne d'utilisation de 5,76 heures/24 h dans le groupe A versus 5,18 heures/24 h dans le groupe T.

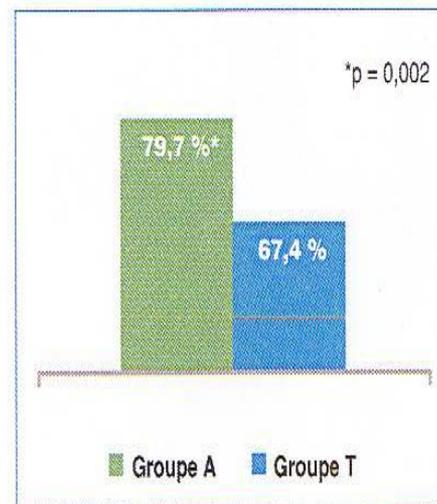


Fig. 3: Un plus grand nombre de patients du groupe A utilisent leur machine plus de 4 heures par 24 h : 79,7 % vs 67,4 %.

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

- Proposition d'un suivi personnalisé grâce à un appel téléphonique dispensé par un intervenant compétent en éducation thérapeutique
- Patients appareillés par la SADIR
- Procédure : installation selon la pratique habituelle par le technicien avec remise du livret « tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le syndrome d'apnées du sommeil »
- *(Leseux et coll, Revue des maladies respiratoires janvier 2012)*

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

- Il est proposé aux patients (66) une prise en charge par la référente en éducation thérapeutique de la SADIR
- Les appels téléphoniques ont lieu à J2, J10, J30, J60, J90
- 65/66 acceptent, 57/66 ont reçu les 5 appels
- Ce groupe de patients est comparé à 67 patients bénéficiant du suivi standard : mise en place puis visite à 1 mois du technicien avec consigne d'appeler la SADIR en cas de problème
- Visite du technicien pour tous à 6 mois

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

Page

Tableau 3 Comparaison de l'acceptation et de l'observance de la PPC par les patients dans les 2 groupes.

	Patients « coachés »	Patients « non coachés »	Statistique
Pourcentage de patients désappareillés à 6 mois	6	19*	$p=0,027$
Moyenne d'observance à 3 mois (heure)	4h 39 ± 2h 17	3h 45 ± 2h 45	NS

* $p < 0,05$; NS = non significatif.

Une étude randomisée a été mise en place suite à cette étude de faisabilité

RENCONTRES SUR LE SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL

29 mars 2012 au CESE

Conclusion

- L'acceptation et la compliance au traitement par PPC sont largement conditionnées par la prise en charge initiale
- Une bonne coordination prestataire-prescripteur reste essentielle
- Elle doit permettre de couvrir tous les aspects de prise en charge, y compris l'éducation thérapeutique