

Introduction

Le Réseau Sentinelle Mortalité Epilepsie (RSME), mis en place en 2010 recense les décès en lien avec l'épilepsie (accidents, états de mal, suicides et SUDEP - *Sudden unexpected death in epilepsy*-principalement). Il permet également la réalisation d'études épidémiologiques sur la mortalité. Afin d'obtenir des informations précises sur les circonstances de survenue et les facteurs de risque des morts subites (SUDEP), une étude cas-témoin, l'étude PRERIES (PREvenir les Risques liés à l'Epilepsie Sévère), a été mise en place à partir des cas de SUDEP signalés au réseau RSME.

Les témoins de cette étude sont des patients souffrant d'épilepsie et ayant les mêmes caractéristiques d'âge, de sexe et de sévérité de l'épilepsie que les patients décédés (cas). Dans le cadre de cette étude, un entretien est réalisé avec ces patients afin d'aborder différentes thématiques dont la connaissance de la pathologie mais aussi des risques liés à l'épilepsie, de la mortalité en général et des SUDEP. Ils nous permettent aussi de recueillir des pistes d'amélioration en matière de communication autour de ces thématiques. Ce sont leur retour d'expérience et leurs attentes que nous allons présenter dans ce travail.

Méthodologie

Les témoins de l'étude PRERIES sont des patients de plus de 15 ans, souffrant d'épilepsie, identifiés à partir du registre GRENAT, de l'étude REPOSE et des files actives de patients des centres d'épileptologie.

Dans le cadre de cette étude, un entretien semi-directif, d'une durée moyenne d'une heure, est réalisé par un psychologue.

L'entretien se déroule en face à face ou par téléphone, selon le choix de la personne, et respecte les recommandations préconisées par l'Expertise Collective de l'INSERM (2008).

L'entretien permet de recenser des informations sur les données socio-démographiques, médicales et psychologiques, les antécédents médicaux personnels et familiaux, ainsi que les caractéristiques de l'épilepsie. Ce recueil est enrichi par la passation d'échelles standardisées (échelle d'observance de Morisky, dépistage des apnées du sommeil SA-SDQ et Epworth, échelle d'anxiété STAI et de dépistage des troubles dépressifs NDDI-E, questionnaire diagnostique des troubles psychiatriques MINI).

Des questions ouvertes clôturent l'entretien. Ces questions portent sur les connaissances du sujet concernant les épilepsies et les risques liés à l'épilepsie dont les SUDEP, ainsi que leurs souhaits en matière d'information liée à l'épilepsie et les risques.

Les patients entendus ont aussi l'occasion d'exprimer leurs ressentis face à la maladie et à la prise en charge.

Résultats

L'échantillon est constitué de 73 patients dont 53% d'hommes. La moyenne d'âge est de 32 ans.

Concernant les connaissances en termes de risques liés à l'épilepsie, plus de 90% des patients se disent être informés sur ces risques.

Or lorsqu'on leur demande de les citer, on note que leurs connaissances se limitent à certains risques principalement les accidents, les chutes et les noyades (figure 1).

Après avoir recensé les principaux risques avec les patients, 70% d'entre eux expriment le souhait d'obtenir plus d'informations.

Pour 72% des patients, ce souhait est justifié par un simple besoin de savoir mais pour 38% d'entre eux, ces informations sur les risques qu'ils encourent pourraient modifier leur comportement ou leurs habitudes au quotidien.

En revanche, 30% de patients ne souhaitent pas obtenir plus d'informations. Parmi eux, 83% se disent suffisamment informés et 17% seraient trop angoissés par plus d'informations.

1) Information sur les risques liés à l'épilepsie

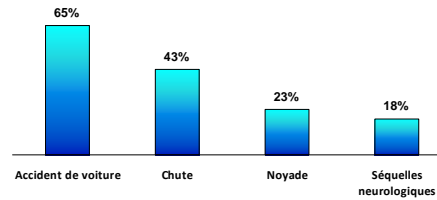


Figure 1. Risques liés à l'épilepsie cités par les patients

Les personnes souffrant d'épilepsie présentent des connaissances limitées sur les risques dont ils peuvent être victimes (Fig. 1). Seuls 65% des patients citent le risque d'accidents de la voie publique liés à la survenue d'une crise et 43% parlent de la chute en termes d'un risque potentiel.

Seulement 23% des personnes interrogées parlent du risque de noyade si une crise survient lors d'une baignade. Enfin, 18% évoquent le possible risque de séquelles neurologiques en lien avec les crises.

Il est intéressant de noter qu'un nombre important de patients ne peuvent énoncer ce risque à d'autres situations. En effet, les autres risques potentiels liés à l'épilepsie, de type accidents de la vie quotidienne (brûlure, coupure...), état de mal épileptique, dépression, effets secondaires des traitements ou décès sont rarement cités et ne représentent donc qu'un faible pourcentage.

Notons que 87% des patients recommandent de transmettre aux sujets épileptiques des informations sur les risques liés à l'épilepsie. Près de la moitié d'entre eux proposent que l'information soit centrée sur les différents risques et près de 20% pensent qu'il faudrait insister sur les comportements liés à l'hygiène de vie (éviter l'alcool, le tabac, les écrans, le manque de sommeil...).

2) Information sur les risques de décès et de SUDEP

Le recueil des données cliniques et la passation des questionnaires nous permettent d'appréhender l'état psychologique du patient, leurs angoisses ou difficultés (risque dépressif actuel ou passé, tentative de suicide...). En fin d'entretien, nous sommes amenés à aborder le sujet des SUDEP avec le patient. Si ce dernier présente un profil psychologique jugé trop faible, cette thématique n'est pas abordée.

Sur les 73 personnes interrogées dans cette étude, seulement 50 patients souffrant d'épilepsie ont été questionnés sur ce sujet (Fig.2). On note que 80% des patients n'ont aucune connaissance de ce risque, 14% d'entre eux en ont entendu parler mais jugent ces informations insuffisantes et seulement 6% se disent bien informés.

Seulement 20% des patients ont connaissance du risque de SUDEP et leurs sources d'information sont principalement le neurologue, internet et l'échange entre patients épileptiques.

Retenons également que 2/3 des patients recommandent la diffusion d'information sur le risque de décès.

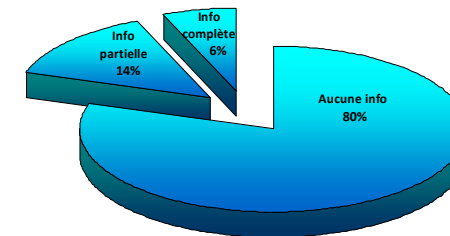


Figure 2. Information des patients sur les SUDEP

Conclusion

Les témoins sont satisfaits de ces entretiens qui leur permettent d'exprimer leur vécu de la maladie, leurs contraintes, leurs difficultés passées (école) ou présentes (travail, relations familiales ou sociales) ainsi que les aspects positifs et négatifs de leur prise en charge.

Ils font part également de leurs besoins d'être plus informés sur les risques et cela tout au long de l'histoire de leur épilepsie afin de remettre à jour leurs connaissances et celles de leurs proches.

Ils ont besoin que certaines consignes de sécurité puissent être rappelées régulièrement par les professionnels de santé (dans une consultation spécialisée "risques" par exemple où ils pourraient partager leurs expériences, doutes et questions), dans des réunions d'information, des groupes de parole ou des séances d'éducation thérapeutique.

Ces résultats donnent une photographie du niveau de connaissances des patients d'aujourd'hui sur les risques liés à l'épilepsie. Ils nous livrent quelques pistes d'amélioration à prendre en compte afin de recentrer les pratiques professionnelles sur leurs besoins réels d'information.

BIBLIOGRAPHIE

- Dougllass AB, Bornstein R, Nino-Murcia G, Keenan S, Miles L, Zarcone VR, Jr., Guilleminault C, & Dement WC. (1994). The Sleep Disorders Questionnaire. I: Creation and multivariate structure of SDQ. *Sleep*, 17: 160-167.
- Expertise collective INSERM. (2008). *Autopsie Psychologique: Mise en œuvre et démarches associées*. Paris: Les éditions INSERM.
- Gilliam FG, Barry JJ, Hermann BP, Meador KJ, Vahle V, & Kamer AM. (2006). Rapid detection of major depression in epilepsy: a multicentre study. *Lancet Neurol*, 5(5): 399-405.
- Kaminski M, John V, Mayer P, Amyot R, Parrott-Britton M, & Bellemare F. (2010). The Epworth Sleepiness Scale: Self-administration versus administration by the physician, and validation of a French version. *Can Respir J*, 17(12): 27-34.
- Morisky DE, Green LW, & Levine DM. (1986). Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care*, 24: 67-74.
- Sheehan DV, Lecrubier Y, Sheehan KH, Amorim P, Janavs J, Weiller E, Hergueta T, Baker R, & Dunbar GC. (1998). The Mini-International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.): the development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSM-IV and ICD-10. *J Clin Psychiatry*, 59(20): 22-33.
- Shannon S, & Tomson T. (2011). Sudden unexpected death in epilepsy. *Lancet*, 378: 2028-38.
- Spielberger CD. *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (Form Y)*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press, 1983.
- Valdivieso JR, & Bes-Rastrollo M. (2009). Concerns about the validation of the Berlin Questionnaire and American Society of Anesthesiologist checklist as screening tools for obstructive sleep apnea in surgical patients. *Anesthesiology*, 110(1): 194.

REMERCIEMENTS:

Ce travail a été réalisé grâce aux témoignages des patients et grâce à la participation active des neurologues et neuropédiatres du RSME dont la liste figure sur le site www.mortalite-epilepsie.fr, du comité de pilotage RSME et du représentant des familles (B. Larquier).

Ce projet est soutenu par la LFCE et FFRE.