

Introduction

Le taux de mortalité est 1,5 à 3 fois plus élevé chez les personnes souffrant d'épilepsie par rapport à la population générale. Le Réseau Sentinelle Mortalité Epilepsie (RSME) mis en place en 2010 sous l'égide de la Ligue Française Contre l'Epilepsie (LFCE) avec le soutien de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie (FFRE) représente un espace d'échanges, d'information et de soutien aux familles endeuillées. Il constitue également une base de données recensant les décès en lien avec l'épilepsie (accidents, suicides et SUDEP - Sudden unexpected death in epilepsy- principalement) et permet, de ce fait, la réalisation d'études scientifiques sur la mortalité. L'incidence des SUDEP est estimée à 4/1000 patients par an dans l'épilepsie partielle pharmacorésistante (Tomson et al., 2008) et représente 40% des décès chez les patients présentant une épilepsie pharmacorésistante (Tellez-Zenteno et al., 2005). Afin d'obtenir des informations précises sur les circonstances de survenue et les facteurs de risque des morts subites, 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. Cette étude a également pour objectif, de recueillir, auprès des familles, leurs besoins en terme d'information et leurs attentes pour la prise en charge des patients avec épilepsie.

Grâce à la collaboration des médecins et des familles elles-mêmes, le RSME a pu recenser aujourd'hui 78 décès dont 62 SUDEP (incluant 8 enfants). Les familles s'impliquent beaucoup dans la réalisation de l'étude et bénéficient d'un espace d'écoute. Les retours sont positifs et à ce jour, une seule famille n'a pas souhaité participer à l'étude. Ce travail porte sur les 33 premiers entretiens réalisés auprès de familles ayant perdu leur proche d'une SUDEP. Ces échanges sont riches d'enseignement et permettent d'effectuer un état des lieux sur leurs connaissances des risques et la transmission de l'information.

1) Niveau d'information relative à l'épilepsie et sources

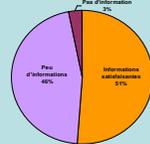


Figure 1. Niveau d'information des familles relatives à l'épilepsie (%)

Avant les décès de leur proche, 51% des familles endeuillées ont bénéficié d'informations satisfaisantes concernant l'épilepsie tant sur le plan qualitatif que quantitatif (Fig. 1). En revanche, 3% des familles n'ont reçu aucune information concernant l'épilepsie et 46% d'entre elles n'ont eu que peu d'informations de qualité. Ces informations proviennent majoritairement de professionnels exerçant en institution ou Centres Hospitaliers (médecins principalement), de divers supports de communications (télévision et Internet en particulier) et de professionnels en libéral (médecins principalement) (Fig. 2).

2) Information sur les risques liés à l'épilepsie

La plupart des familles endeuillées (76%) s'estiment bien informées des risques liés à l'épilepsie. Les familles étaient renseignées essentiellement sur les risques de noyades (64%) et d'accidents (60%). Elles ne disposaient que peu d'indications sur les risques liés au traitement (24%), l'existence de l'Etat de Mal (12%) et le risque suicidaire possible (4%) (Fig. 3).

De plus, 88% des familles n'avaient pas connaissance du risque de SUDEP. Pourtant, 85% des familles interrogées auraient souhaité connaître leur existence (Fig. 4). Elles pensent que cela aurait favorisé l'observance thérapeutique du patient et renforcé l'implication de l'entourage dans la prise en charge (74%). Les familles expriment aussi le besoin de savoir, d'avoir toutes les informations concernant la maladie de leur proche (44%), ce qui aurait permis de créer un climat de confiance avec les professionnels de santé (26%). De plus, le placement en institution aurait été envisagé, pour 4% des familles, face à ce risque. Les familles ne souhaitant pas être informées du risque de SUDEP (15%) déplorent un manque de prévention face aux SUDEP et imaginent que l'annonce de ce risque aurait été source de stress et de crainte.



Figure 3. Informations sur les différents types de risque (%)

3) Communication triangulaire : professionnels-famille-patient

La communication triangulaire semble préservée (Fig. 5).

En effet, la plupart des familles (73%) n'ont pas de difficultés de communication avec les professionnels de santé. Les familles qui rapportent ces difficultés sont également celles qui signalent un manque d'échanges autour de la prise en charge du patient (89%) et des risques (33%).

Il est intéressant d'observer que la majorité des familles (66%) n'ont pas eu de difficultés de communication avec leur proche et d'autant moins lorsqu'il s'agissait d'aborder le thème des difficultés de communication (64%). Leur avenir (45%) et la maladie et son traitement (64%) restaient des thèmes plus délicats à évoquer.

Selon leur proche, les patients eux-mêmes, de leur vivant, exprimaient fréquemment (47%) une gêne dans la communication avec leur famille, notamment concernant leur maladie et traitement (67%), leur mal-être psychique (60%), leur avenir (27%) et leur sexualité (20%).

Conclusion

Les familles rencontrées considèrent majoritairement qu'elles disposent d'informations suffisantes sur l'épilepsie et sa prise en charge. Les relations avec les professionnels de santé sont également jugées satisfaisantes et de qualité. En revanche, ces familles expriment des regrets quant à la non information du risque de SUDEP. Selon elles, plus de communication autour de ce risque permettrait une meilleure implication du patient, notamment en terme d'observance thérapeutique et renforcerait le lien de confiance, l'alliance thérapeutique patient-professionnel de santé. Les médecins représentent une source d'information privilégiée pour les familles, mais celles-ci se tournent aussi de plus en plus vers divers supports de communication (Internet en particulier) qu'il est donc important de développer et d'enrichir.

Les difficultés psychologiques du patient, en particulier les troubles anxieux et dépressifs induits par la maladie (Will, 2008), sont repérés par les familles mais constituent un sujet difficile à évoquer avec le proche. La prise en charge de ces troubles anxio-dépressifs est nécessaire, d'autant plus qu'ils sont corrélés avec un risque suicidaire important, risque souvent non abordé avec les parents.

Les familles sont toujours satisfaites de ces entretiens qui permettent de singulariser la mort de leur proche et de reconnaître leur souffrance unique : celle de perdre, de façon soudaine et sans explications, un être cher. Ces deuils, souvent traumatiques, ouvrent un « espace de culpabilisation familiale » (Deswaene, 2006) où chacun cherche sa responsabilité. Les entretiens proposés permettent de mettre en perspective cette culpabilité et constituent une occasion pour les familles de faire le bilan de la prise en charge de leur proche, depuis le diagnostic de la maladie jusqu'au décès soudain. Cette rétrospective leur permet de mettre en mots leurs ressentis et de formuler quelles étaient leurs attentes et besoins dans ces situations. Ces remarques nous amènent à dégager des pistes en terme d'accompagnement à la maladie et en terme d'éducation thérapeutique du patient mais aussi de sa famille.

BIBLIOGRAPHIE

Deswaene B. (2006) Porte accidentelle et travail de deuil. *Le livre de l'épilepsie et de l'adolescence* 64-71-76.
 Douglas AB, Borrstein R, Nino-Marcia G, Kavanan S, Miles L, Zarcone W, 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) *Épilepsie Psychiatrie*. Mises à jour de l'expertise collective. Paris: Les Éditions INSERM.
 Kamezida M, Robin V, Mayer P, Amyot R, Perraton-Billon M, Bellemare F. The Epworth Sleepiness Scale: Self-administration versus administration by the physician, and validation of a French version. *Clin Respir J* 17:27-34.
 Kessler RC, Green DG, Levine DM. (1989) Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care* 28:107-114.
 Tellez-Zenteno JF, Rodriguez LA, White S. (2005) Sudden unexpected death in epilepsy: evidence-based analysis of incidence and risk factors. *Epilepsia* 46:1502-1515.
 Tomson T, Wittjak T, Shinnar M, Sander JW. (2005) Sudden unexpected death in epilepsy: a review of incidence and risk factors. *Epilepsia* 46:1334-61.
 Sheehan DV, Lecrubier Y, Sheehan KH, Amorim P, Janney D, Weiler E, Bergasa 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 Suppl 20:23-33 quiz 34-47.
 Valdivieso B, Bes-Rastrollo M. (2009) Consensus about the validation of the Berlin Questionnaire and American Society of Anesthesiologist checklist as screening tools for obstructive sleep apnea in surgical patients. *Anesthesiology* 110:194-199.
 Will T. (2008) Troubles psychiatriques chez des patients épileptiques et leurs traitements. *Epileptologie* 25:2-9.

Méthodologie

Les cas de l'étude PRERIES sont des patients de plus de 15 ans, décédés d'une SUDEP et identifiés grâce au RSME. Dans le cadre de cette étude, un entretien est réalisé auprès des familles endeuillées par un psychologue. Au cours de cet entretien, le psychologue collecte des données sociodémographiques, médicales et psychologiques, les antécédents personnels et familiaux du patient, son mode de vie, les caractéristiques de son épilepsie et les circonstances entourant son décès. Le recueil d'informations se fait au travers de passation d'échelles standardisées (échelle d'observance de Morisky (Morisky et al., 1986), questionnaire SA-SDQ de dépistage des apnées du sommeil (Douglass et al., 1994; Valdivieso and Bes-Rastrollo, 2009), et Epworth Sleepiness Scale (Kaminska et al.2010), questionnaire diagnostique des troubles psychiatriques, le Mini-International Neuropsychiatric Interview (Sheehan et al., 1998)), et d'entretiens ouverts et semi-directifs. Ces entretiens, d'une durée moyenne de deux heures, se déroulent en face à face ou par téléphone, selon le choix de la famille, et respectent les recommandations préconisées par l'Expertise Collective de l'INSERM (2008). Les familles entendues, ont aussi l'occasion d'exprimer leurs ressentis face à la maladie, la prise en charge et les circonstances entourant le décès de leur proche. Le recueil des données se fera de manière similaire auprès des témoins et de leur proche.

Résultats

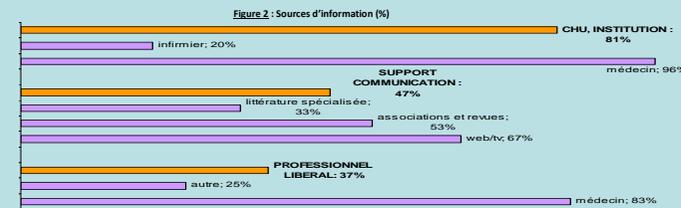


Figure 2. Sources d'information (%)

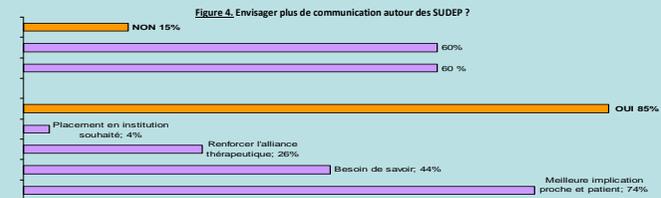


Figure 4. Envisager plus de communication autour des SUDEP ?

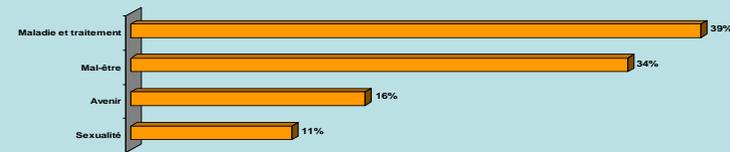


Figure 5. Thème difficile à aborder pour les patients avec leur famille

REMERCIEMENTS

Ce travail a été réalisé grâce aux témoignages des familles et grâce à la participation active des neurologues et neuropédiatres du RSME. Liste des correspondants sur le site www.mortalite-epilepsie.fr, du comité de pilotage RSME (A. Auvion-Gilès, A. Auvion-Roberts, A. Baudry, C. Choux, C. Marquis, Ph. Desvarenne, A. Dubois, P. Fabrice, B. Marita, M-C. Pouch, Ph. Riviere, B. Du Tillet, D. Toussaint, S. Trottere, L. Valbon et les représentants des familles B. Larquier). Ce projet est soutenu par la LFCE et FFRE.