

Ce que recommanderaient les familles sur les informations à donner à leurs proches souffrant d'épilepsie ?

M. Boulhais (1), M. Faucanié (1), B. Larquier (2), A. Jaussent (1), Réseau Sentinelle Mortalité Epilepsie et MC. Picot (1)

(1) CHU de Montpellier, Montpellier, France (2) Ligue Française Contre l'Epilepsie

www.mortalite-epilepsie.fr

INTRODUCTION

La question de l'information du **risque de mort subite dans l'épilepsie (SUDEP)** et plus généralement des risques liés à l'épilepsie a fait l'objet de nombreuses publications ces dernières années (Gayatri et al., 2010 ; Ramachandran et al., 2013 ; Xu et al., 2015; Tonberg et al., 2015). Afin d'obtenir des informations sur les circonstances de survenue et les facteurs de risque des SUDEP, une étude cas-témoin (**PRERIES : PRÉvenir les Risques liés à L'Épilepsie Sévère**) a été mise en place. Dans le cadre de cette étude, des entretiens sont réalisés auprès des patients, leurs proches, et des familles endeuillées, afin d'aborder différentes thématiques dont la connaissance de la maladie et des risques associés.

L'objectif de ce travail est de rapporter ce que recommanderaient les familles de patients présentant une épilepsie et les familles endeuillées sur la question de l'information des risques liés à l'épilepsie.

METHODOLOGIE

Dans le cadre de l'étude PRERIES, un **entretien semi-directif**, d'une durée moyenne d'une heure, est réalisé par une psychologue. L'entretien se déroule en face à face ou par téléphone, selon le choix de la personne interrogée. **81 familles de patients présentant une épilepsie et 71 familles endeuillées** ont été interrogées.

Une partie de l'entretien est consacrée aux **recommandations que peuvent émettre les familles concernant l'information sur l'épilepsie sur les risques associés.**

RESULTATS

1. QUELLES RECOMMANDATIONS A PROPOS DE L'INFORMATION SUR L'EPILEPSIE ?

	QUELLES INFORMATIONS A TRANSMETTRE ?	QUI INFORME ?	COMMENT ?
FAMILLES DE PATIENTS	Information générale sur la maladie (81%)	Observance du traitement (67%) Etre suivi par un spécialiste (22%)	Neurologue ou médecin généraliste Consultation
FAMILLES ENDEUILLEES	Information générale sur la maladie (86%)	Information sur les risques (20%) Prévention des risques (54%)	Neurologue ou médecin généraliste Consultation

Plus de 80% des familles interrogées recommandent qu'un professionnel de santé transmette lors d'une consultation des informations générales sur la maladie.

Les familles de patients insistent sur l'observance du traitement et le suivi par un spécialiste alors que les familles endeuillées s'attardent sur les risques et la prévention des risques.

Environ 10% des familles endeuillées recommandent une prise en charge psychologique pour des problématiques de déni de la maladie, de dépression...

2. QUELLES RECOMMANDATIONS A PROPOS DE L'INFORMATION SUR LES RISQUES LIES A L'EPILEPSIE ?

	QUELLES INFORMATIONS A TRANSMETTRE ?	QUI INFORME ?	COMMENT ?
FAMILLES DE PATIENTS	Information générale sur les risques (79%) Facteurs prévention des risques (27%)	Neurologue ou médecin généraliste	Consultation Brochure
FAMILLES ENDEUILLEES	Information générale sur les risques (87%) Facteurs prévention des risques (13%)	Neurologue ou médecin généraliste	Consultation Brochure

L'ensemble des familles insistent sur la nécessité que le professionnel de santé aborde lors d'une consultation les différentes situations à risque.

Les familles recommandent une meilleure information des patients sur l'importance d'une hygiène de vie adaptée et une prise régulière du traitement.

Les familles recommandent que le professionnel utilise une brochure pour informer sur les risques liés à l'épilepsie, ce qui permettrait au patient de mieux intégrer et conserver le message.

3. QUELLES RECOMMANDATIONS A PROPOS DE L'INFORMATION SUR LES SUDEP ?

	QUELLES INFORMATIONS A TRANSMETTRE ?	QUI INFORME ?	COMMENT ?
FAMILLES DE PATIENTS	Information générale sur le risque de SUDEP (90%) Mesures de prévention des SUDEP (10%)	Neurologue ou médecin généraliste	Consultation
FAMILLES ENDEUILLEES	Information générale sur le risque de SUDEP (50%) Mesures de prévention des SUDEP (12%)	Neurologue ou médecin généraliste	Consultation

Près de 90% des familles endeuillées souhaitent que le professionnel de santé informe le patient lors d'une consultation du risque de SUDEP contre seulement 50% des familles de patients.

Toutefois 12% des familles de patients indique que l'annonce du risque de SUDEP peut être source d'anxiété pour le patient.

Seulement 10% et 12% d'entre elles évoquent des facteurs de prévention de ce risque (tel que l'observance du traitement...).

4. QUELLES RECOMMANDATIONS A PROPOS DE L'INFORMATION ET ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES DE PATIENTS ?

	QUELLES INFORMATIONS A TRANSMETTRE ?	QUI INFORME ?	COMMENT ?
FAMILLES DE PATIENTS	Informar les proches sur la maladie (crises, risques et prévention) (36%) Les proches doivent apporter un soutien au patient (49%) Expliquer aux proches les gestes en cas de crise (30%)	Neurologue ou médecin généraliste OU Réseau Familles de patients OU Association	Consultation Echanges

Les familles expriment le besoin de recevoir des informations sur l'épilepsie et sur les gestes à effectuer en cas de crise. Elles pensent également nécessaire d'apporter un soutien et une écoute au patient.

Les familles de patients recommandent que ces informations soient transmises lors d'une consultation avec le professionnel de santé ou lors des échanges avec les autres familles et/ou associations.

5. QUELLES RECOMMANDATIONS A PROPOS DE L'INFORMATION ET ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES ENDEUILLEES ?



Les familles endeuillées insistent sur la nécessité de rompre avec l'isolement (26%), de prendre contact avec d'autres familles endeuillées pour partager leur expérience (24%) et d'avoir recours à un soutien psychologique (26%).

Elles soulignent qu'il est important que le neurologue du patient reçoive la famille en consultation après le décès du patient.

CONCLUSION

Les familles des patients souhaiteraient que les professionnels de santé proposent un suivi régulier aux patients et insistent sur les risques et conduite à tenir.

Les familles endeuillées, confrontées à la problématique du deuil, s'attardent principalement sur la diffusion d'information concernant les risques (dont les SUDEP), contrairement aux familles de patients qui sont préoccupées par le suivi médical de leur proche.

Dans l'optique d'une meilleure prise en charge du patient, les attentes et les informations obtenues auprès des familles nous permettent d'améliorer l'information à diffuser sur l'épilepsie et ses risques, ainsi que son mode de communication.

Références :

Gayatri NA, Morrill MC, Jain V, Kashyap P, Pysden K, & Ferrie C. (2010). Parental and physician beliefs regarding the provision and content of written sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) information. *Epilepsia*, 51 : 777-82.
Ramachandran R, Jack SM, Meaney BF, Rosen GM. (2013). SUDEP: what do parents want to know? *Epilepsy & Behavior*, 29 : 560-4.
Tonberg A, Harden J, McLellan A, Chin RF, & Duncan S. (2015). A qualitative study of the reactions of young adults with epilepsy to SUDEP disclosure, perceptions of risks, views on the timing of disclosure, and behavioural change. *Epilepsy & Behavior*, 42 : 98-106.
Xu Z, Ayyappan S, & Seneviratne U. (2015). Sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP): what do patients think? *Epilepsy & Behavior*, 42 : 29-34.

Remerciements : Ce travail a été réalisé grâce aux témoignages des familles et grâce à la participation active des neurologues et neuropédiatres du RSM, du comité de pilotage RSM et de la représentante des familles (B. Larquier). Ce projet est soutenu par la LFCE et FFRE.