

Chris Serrand<sup>1,2</sup>, Marie Faucanié<sup>3</sup>, Audrey Jausset<sup>3</sup>, Arielle Crespel<sup>3</sup>, Marie Denuelle<sup>4</sup>, Fabrice Bartolomei<sup>5</sup>, Laurent Verceuil<sup>6</sup>, Philippe Derambure<sup>7</sup>, Louise Tyvaert<sup>8</sup>, Cécile Marchal<sup>9</sup>, Elisabeth Landré<sup>10</sup>, William Szurhaj<sup>11</sup>, Thibault Mura<sup>1</sup>, Vincent Navarro<sup>12</sup>, Sylvain Rheims<sup>13</sup>, Marie-Christine Picot<sup>2,3</sup>

<sup>1</sup> Department of Biostatistics & Epidemiology, CHU Nîmes; <sup>2</sup> CESP, Villejuif Paris; <sup>3</sup> CHU Montpellier, Univ. Montpellier; <sup>4</sup> University Hospital of Toulouse; <sup>5</sup> University Hospital of Marseille; <sup>6</sup> University Hospital of Grenoble; <sup>7</sup> University Hospital of Lille; <sup>8</sup> University Hospital of Nancy; <sup>9</sup> University Hospital of Bordeaux; <sup>10</sup> University Hospital of Paris St Anne, Paris; <sup>11</sup> Clinical Neurophysiology Department, CHU Amiens, UR 7516, Amiens; <sup>12</sup> Sorbonne Université, AP-HP, Pitié-Salpêtrière Hospital, Epilepsy Unit ; ICM, 75013, Paris; <sup>13</sup> Department of Functional Neurology and Epileptology, Hospices Civils de Lyon and University of Lyon.

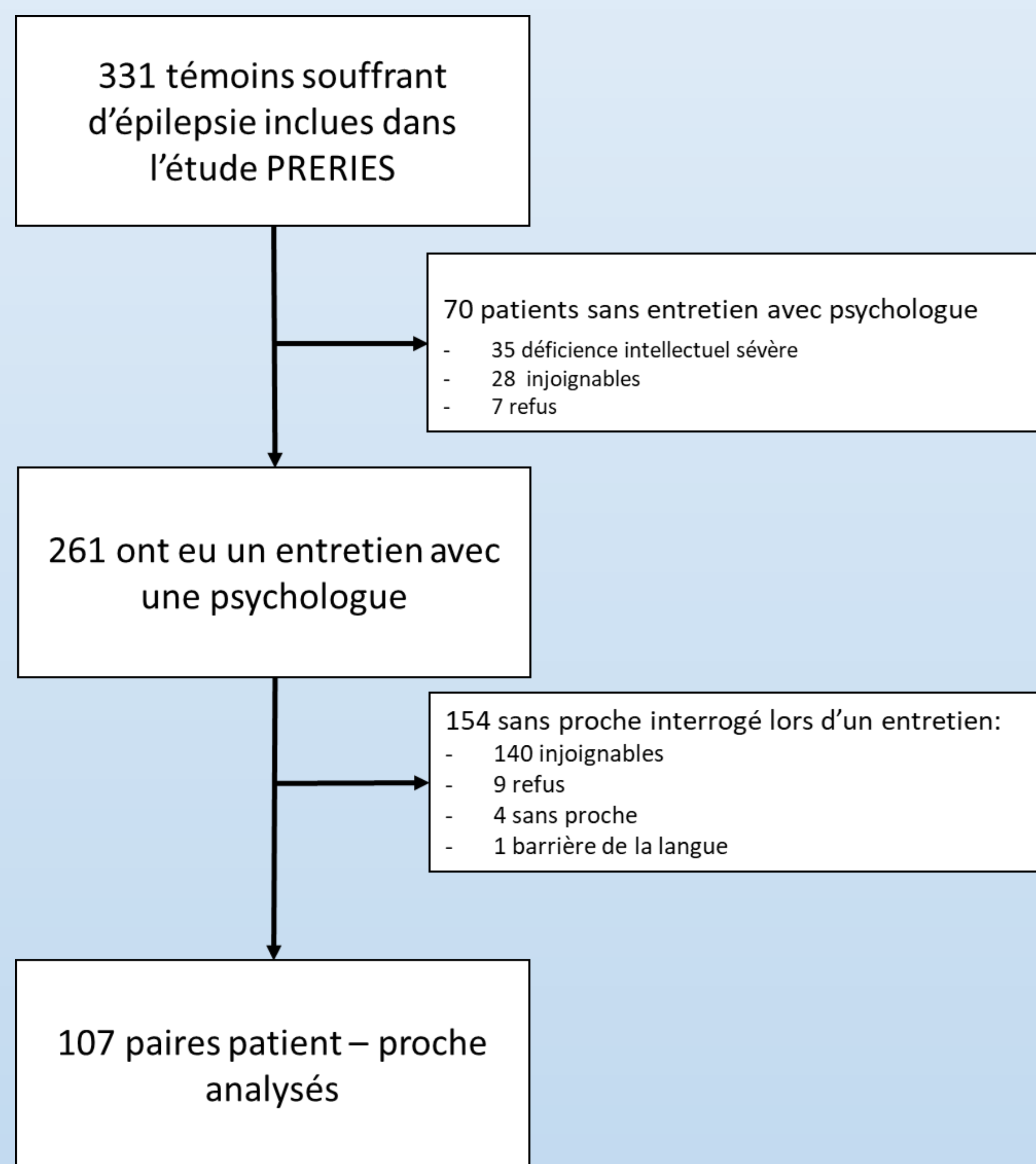
## Introduction :

Dans certaines situations, il n'est pas possible de faire compléter des questionnaires d'évaluation de comorbidités directement par les patients (1). C'est notamment le cas des études portant sur les facteurs de risque de SUDEP (2,3).

**Le remplissage des questionnaires par un proche à la place du patient est-il alors envisageable pour contourner cette difficulté ?**

L'objectif de ce travail est de déterminer le niveau de concordance des réponses des patients atteints d'épilepsie et de leurs proches à des questionnaires standardisés d'évaluation de comorbidités psychiatriques, de troubles du sommeil et de l'observance thérapeutique en appliquant la **méthode de l'autopsie verbale** (4,5)

## Diagramme de flux :



## Design de l'étude :

Il s'agit d'une **étude ancillaire de l'étude nationale cas-témoins PRERIES**, portant sur les facteurs de risque de SUDEP dans laquelle les cas sont des sujets décédés d'une SUDEP recensés dans le cadre du Réseau Sentinelle Mortalité Epilepsie (RSME) et les témoins des patients avec épilepsie active ou en rémission depuis moins de 5 ans recrutés dans différents centres d'épileptologie entre le 01/01/2011 et le 03/31/2019.

## Population analysée :

L'analyse ne portent que sur la **sous-population des témoins dont un proche a pu bénéficié d'un entretien mené par un psychologue qualifié**. L'entretien individuel avec le patient et celui avec le proche ont été conduits de manière indépendante et dans un ordre aléatoire.

## Données recueillies :

Au cours de ces entretiens, les outils suivants ont été complétés :

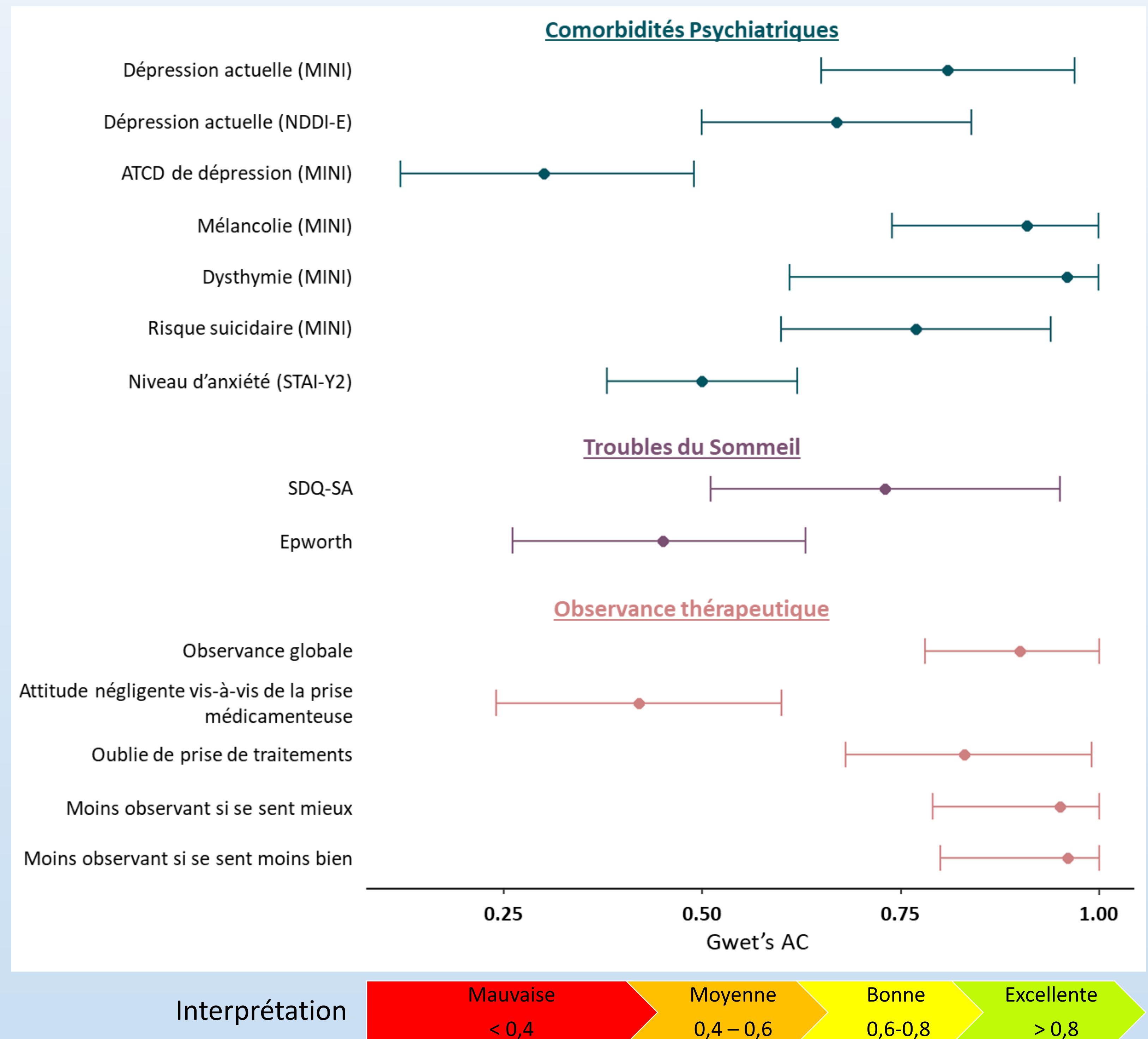
- **Questionnaire MINI : différents types de troubles de l'humeur, STAI-Y<sub>2</sub> : anxiété (trait) et NDDI-E pour le dépistage de la dépression dans l'épilepsie**
- **Troubles du sommeil (échelles SDQ-SA : apnée du sommeil et Epworth : somnolence),**
- **Observance thérapeutique** (critère composite à 4 items: observance excellente si 4 items à non, moyenne si 1 ou 2 réponses positives et médiocre si 3 ou 4 réponses positives).

La concordance entre les réponses données par le patient et son proche a été estimée à l'aide du coefficient de concordance AC1&2 de Gwet.

## Références

1. Conner KR, Conwell Y, Duberstein PR. The validity of proxy-based data in suicide research: a study of patients 50 years of age and older who attempted suicide. II. Life events, social support and suicidal behavior: Validity of proxy-based data in suicide research. *Acta Psychiatr Scand.* 2001;104(6):452-457.
2. Thurman DJ, Logroscino G, Beghi E, et al. The burden of premature mortality of epilepsy in high-income countries: A systematic review from the Mortality Task Force of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia.* 2017;58(1):17-26.
3. Lu E, Pyatka N, Burant CJ, Sajatovic M. Systematic Literature Review of Psychiatric Comorbidities in Adults with Epilepsy. *J Clin Neurol.* 2021;17(2):176.
4. Aspray TJ. The Use of Verbal Autopsy in Attributing Cause of Death from Epilepsy. *Epilepsia.* 2005;46(s11):15-17.
5. Lathers CM, Schraeder PL. Verbal autopsies and SUDEP. *Epilepsy Behav.* 2009;14(4):573-576.

## Concordances entre réponse du patient et celle d'un proche



## Résultats :

Parmi les 107 couples patient-proche interviewés, les proches étaient principalement des parents ou membres de la fratrie (65,4 %) et des conjoints (30,8 %). Les caractéristiques des patients sont présentées dans le tableau.

L'exploration des **comorbidités psychiatriques avec la MINI**, a montré une excellente concordance à 0,81 [0,65;0,97] pour la dépression actuelle, comme pour la dysthymie (0,96 [0,61;1]), pour le risque suicidaire, la concordance est un peu plus faible à 0,77 [0,60;0,94]. L'échelle **NDDI-E** pour le dépistage de la dépression présente une bonne concordance avec (0,67 [0,5 ; 0,84]). Concernant **l'anxiété évaluée avec la STAI-Y<sub>2</sub>**, la concordance était modérée (0,5 [0,38; 0,62]). Dans l'évaluation des troubles du **sommeil avec l'échelle SDQ-SA** (Apnée du sommeil) on observe une bonne concordance (0,73 [0,51; 0,95]) contrairement au **questionnaire d'Epworth (Somnolence)** où elle n'est que de 0,45 [0,26; 0,63]. Concernant **l'observance thérapeutique**, le coefficient de concordance global était excellent (0,90 [0,78; 1]). Des analyses en sous-groupes ont révélé, comme attendu, que cette concordance est améliorée si le proche vit avec le patient.

Caractéristiques des patients avec épilepsies	Manquant	n (%)
Sexe (Femme)	0	53 (49.5)
Age moyenne (± ET)	0	31.7 (± 11.6)
Lieu de vie	0	
Avec parents		35 (32.7)
Avec conjoint		50 (46.7)
Seul		22 (20.6)
Lien avec le proche répondant	0	
Parent		70 (65.4)
Conjoint		33 (30.8)
Autre		4 (3.7)
Vie avec le proche répondant		64 (59.8)
<b>Comorbidités*</b>		
Déficience intellectuelle	7	5 (5.0)
Apnée du sommeil	11	6 (6.3)
Anxiété	12	37 (40.0)
Dépression	5	25 (24.5)
ATCD de dépression	5	36 (35.3)
ATCD de tentative de suicide	1	19 (17.9)
<b>Caractéristiques de l'épilepsie</b>		
Durée (année) médiane (Q1;Q3)	0	14.8 (10.6;23.6)
Type d'épilepsie	0	
Focale		79 (73.8)
Généralisé		28 (26.2)
Chirurgie de l'épilepsie	13	9 (9.6)
<b>Réponse au traitement</b>	0	
Pharmaco-résistant		78 (72.9)
Pharmaco-sensible		28 (26.2)
Pas de recul suffisant (<1 an)		1 (0.9)

\*Issue des dossiers médicaux

## Conclusion :

- ✓ L'exploration des comorbidités ou d'autres facteurs de risque comme la non observance en utilisant des questionnaires standardisés complétés par les proches fournit des informations relativement robustes.
- ✓ Ces échelles et questionnaires s'avèrent d'autant plus fiables que la personne interrogée vit avec le patient.
- ✓ En dehors du questionnaire d'anxiété trait et de l'échelle de somnolence Epworth, ces questionnaires représentent des outils précieux lorsque le patient ne peut être interrogé directement.

Partenaires : Soutien apporté par la FFRE (subvention 2009) et subvention annuelle de la LFCE. Le CHU de Montpellier pour son soutien en moyens humains et matériels