

Les crises et leur gestion hors de l'hôpital

- Anxiété familiale liée aux crises
- Mythes et fausses croyances
- Durée habituelle des crises
- Gestes de premier secours
- Médicaments de secours: lesquels? quand les donner? pour quels patients?
- Difficultés d'application en pratique

Les crises et leur gestion hors de l'hôpital

- Anxiété familiale liée aux crises
- Mythes et fausses croyances
- Durée habituelle des crises
- Gestes de premier secours
- Médicaments de secours: lesquels? quand les donner? pour quels patients?
- Difficultés d'application en pratique

The reactions of parents who think that a child is dying in a seizure—In their own words

Frank M.C. Besag^{*}, Antonia Nomayo¹, Felicity Pool

The National Centre for Young People with Epilepsy, St. Piers Lane, Lingfield RH7 6PW, UK

Received 30 May 2005; revised 22 July 2005; accepted 23 July 2005

Available online 27 September 2005

Abstract

Purpose. The goal of this work was to report the words parents use to describe a seizure in which they thought their child was dying, so as to increase the awareness of professionals with respect to the impact seizures may have on family life.

Methods. An audit was carried out on 234 cases from a specialist epilepsy center and 35 cases from a tertiary referral outpatient clinic.

Results. Of the 54 parents who thought their child was dying in a seizure, in 45 cases the parents' exact words were recorded in the first person, and in 9 cases, their words were reported in the third person. Many parents took actions that illustrated their high degree of concern: 32 children were taken to hospital, 18 by ambulance, and 3 parents gave mouth-to-mouth resuscitation.

Conclusions. Seizures often cause major concern in parents and many think that their child is dying. Prolonged seizures and limpness and/or cyanosis appear to be associated with this fear. Professionals can gain valuable insight into the impact of seizures on parents by asking them about their reactions to seeing their child having a seizure.

© 2005 Elsevier Inc. All rights reserved.

Keywords: Parents' reactions; Dying; Epilepsy; Seizure

Dev Med Child Neurol. 1981 Aug;23(4):462-4.

Many parents think their child is dying when having a first febrile convulsion.

Baumer JH, David TJ, Valentine SJ, Roberts JE, Hughes BR.

Abstract

Fifty parents of 36 consecutive children admitted to hospital with their first febrile convulsion were interviewed shortly after the event. Very few parents voluntarily said that they had thought their child was dying, but when asked specifically the majority said they had thought the child was dying or likely to die. This common fear should be kept in mind when discussing febrile convulsions with parents, who are unlikely to volunteer the information.

« Avez-vous peur que votre enfant pendant une crise :

1. puisse se blesser ;
2. puisse se mordre ;
3. puisse avoir des lésions cérébrales ;
4. qu'il arrête de respirer ;
5. qu'il puisse mourir ».

Il s'agissait de questions fermées pour lesquelles la réponse ne pouvait être que "Oui" ou "Non". Dans les trois tranches d'âge étudiées (0-6, 7-12 et 13-18 ans), les parents ont répondu à chacune de ces questions par un "Oui" dans 70 % des cas au minimum.

S Auvin, cahiers d'épilepsie 2014

Les crises et leur gestion hors de l'hôpital

- Anxiété familiale liée aux crises
- **Mythes et fausses croyances**
- Durée habituelle des crises
- Gestes de premier secours
- Médicaments de secours: lesquels? quand les donner? pour quels patients?
- Difficultés d'application en pratique

État des connaissances... le mythe de la langue avalée...

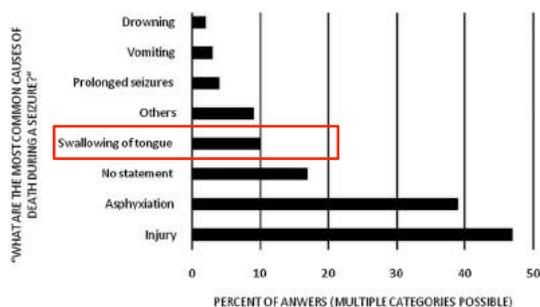


Table 2 Asked what they would do in case of the onset of a seizure in a child in their class/group the following items were crossed in (more than one answer possible)

	All participants, n (%)	School teachers, n (%)	Preschool teachers, n (%)	Students in teacher training, n (%)	Others, n
Call an ambulance	1053 (85)	253 (84)	755 (86)	43 (77)	2
Administer rescue medication if available	635 (51)	118 (39)	494 (56)	22 (39)	1
Calm the child	546 (44)	126 (42)	399 (45)	20 (36)	1
Place something hard in the child's mouth	277 (22)	100 (33)	162 (18)	14 (25)	1
Fix the child	175 (14)	70 (23)	89 (10)	15 (27)	1
Talk to the class/group about what happens	468 (38)	107 (35)	344 (39)	16 (29)	1
Try to secure the surrounding of the child	914 (74)	172 (60)	704 (79)	36 (64)	2
Wait and see	190 (15)	39 (13)	139 (16)	12 (21)	0

Dumeier HK, et al. Arch Dis Child 2015

État des connaissances... le mythe de la langue avalée...

SAFETY		
2. In epileptic patients, which of the following situations will increase seizures?		65%
A. Not taking your seizure medication		
B. Not getting enough sleep		
C. Stress		
D. Alcohol withdrawal		
E. All of the above		
F. None of the above		
3. What two things can you do to reduce your chances of having a seizure?		52.5%
4. True or False	To stop me from swallowing my tongue, an object should be placed in my mouth during a seizure.	39%
5. True or False	To prevent birth defects, women with epilepsy should stop taking their medicine if they become pregnant.	75.1%

Long, *Epilepsia* 2000

Table 2
Correct response rate of items on the SAFETY and RH questionnaires.

Question	Correct answer	Correct responses ^a n (%)
SAFETY-5		
An object should be placed in my mouth during a seizure to stop me from swallowing my tongue	No	90 (54.5)
I should not participate in any sports as long as I am undergoing treatment for epilepsy	No	95 (57.6)
I should not drive as long as I am on seizure medicine	No	84 (50.9)
It is ok to take a bath alone	No	38 (23)
It is ok to take a shower alone	Yes	145 (87.9)
I need to sleep well to prevent seizures	Yes	98 (59.4)
My epilepsy affects the kind of jobs I can take up	Yes	77 (46.7)
I can enjoy recreational activities like swimming or climbing mountains by myself	No	94 (57)
Consumption of excessive alcohol can increase the probability of seizures	Yes	77 (46.7)
Use of street drugs or recreational drugs can worsen epilepsy	Yes	92 (55.8)

Agarwal, *Epilepsy & Behavior* 2014

État des connaissances... dans les séries télévisées...

First Aid Management of Seizures in TV Medical Dramas: Fusing Fact With Fiction

ARTICLE IN BRIEF

A new study, which will be described in greater detail next month at the AAN annual meeting in Toronto, found that among 59 seizures depicted in 327 episodes of leading

TV medical dramas, first-aid management of the seizure was deemed inappropriate in 45.8 percent of the episodes.



État des connaissances... dans les séries télévisées...



Prise en charge inappropriée dans 49% des cas (65 crises analysées), notamment:

Déplacer la personne en crise (26.2%),
Essayer d'entraver les mouvements (15.4%)
Placer un objet dans la bouche (16.9%)

Moeller, Can J Neurol Sci 2011

En comparaison, 70 manœuvres de réanimation cardio-respiratoire analysées:

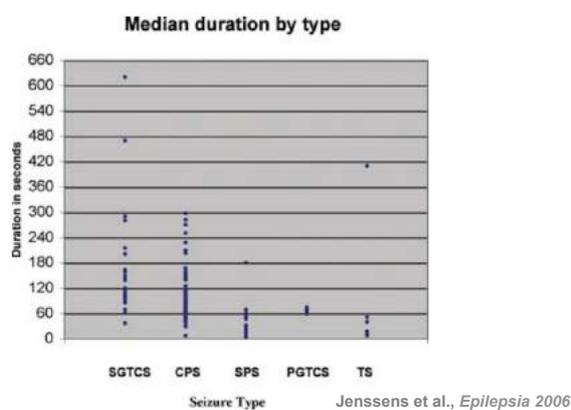
« la technique de réanimation paraît suivre les recommandations actuelles »

D. Harris, H. Willoughby, Resuscitation 2009

Les crises et leur gestion hors de l'hôpital

- Anxiété familiale liée aux crises
- Mythes et fausses croyances
- **Durée habituelle des crises**
- Gestes de premier secours
- Médicaments de secours: lesquels? quand les donner? pour quels patients?
- Difficultés d'application en pratique

Durée des crises chez l'adulte, tous types confondus: de quelques secondes à 5 minutes



chez l'enfant, durée moyenne du premier épisode :
 3,6 minutes dans 76% des cas,
 31 minutes dans 24% des cas

Shinnar et al. *Ann Neur* 2001

Dans la très grande majorité des cas une crise d'épilepsie ne nécessite pas de traitement médicamenteux aigu

Les crises et leur gestion hors de l'hôpital

- Anxiété familiale liée aux crises
- Mythes et fausses croyances
- Durée habituelle des crises
- **Gestes de premier secours**
- Médicaments de secours: lesquels? quand les donner? pour quels patients?
- Difficultés d'application en pratique

Que faire en cas de crise avec convulsions ?

Noter l'heure, afin de pouvoir évaluer la durée de la crise

Protéger la tête, éventuellement à l'aide d'un coussin, enlever les lunettes, desserrer les vêtements, éloigner les objets dangereux si nécessaire

Ne pas asseoir ou déplacer le patient, sauf s'il est dans un endroit dangereux pour lui (escalier, près du feu, dans l'eau)

Ne pas essayer d'entraver les mouvements,

Ne rien mettre en bouche (il est impossible d'avaler sa langue !), ne rien donner à boire

Allonger le patient et le placer en **position latérale de sécurité** dès que possible

Après les convulsions, rester près du patient et le rassurer, jusqu'à ce qu'il retrouve son état habituel

POSITION LATÉRALE DE SECURITE

Le but de cette position est de faciliter la respiration dans la période de somnolence qui suit immédiatement la crise



Que faire en cas de crise sans convulsion (= « absence », « crise partielle complexe ») ?

Le risque d'accident, de blessure ou de complication respiratoire est faible.

Il suffit de rester près du patient et le rassurer,
jusqu'à ce qu'il ait retrouvé son état habituel.

APPEL DE L'AMBULANCE (112)

si le patient présente une crise convulsive de plus de 5 minutes pour la première fois

si le traitement par dormicum ou valium n'est pas efficace

si le patient reste inconscient plus de 5 minutes après la crise

s'il s'est blessé

si plusieurs crises se suivent sans récupération entre elles

Les crises et leur gestion hors de l'hôpital

- Anxiété familiale liée aux crises
- Mythes et fausses croyances
- Durée habituelle des crises
- Gestes de premier secours
- Médicaments de secours: lesquels? quand les donner? pour quels patients?
- Difficultés d'application en pratique

Quand faut-il donner un traitement médicamenteux aigu?

Temps 1: la probabilité que la crise ne s'arrête pas spontanément est importante
Temps 2: des séquelles cérébrales sont possibles

Table 1. Operational dimensions with t_1 indicating the time that emergency treatment of SE should be started and t_2 indicating the time at which long-term consequences may be expected

Type of SE	Operational dimension 1 Time (t_1), when a seizure is likely to be prolonged leading to continuous seizure activity	Operational dimension 2 Time (t_2), when a seizure may cause long term consequences (including neuronal injury, neuronal death, alteration of neuronal networks and functional deficits)
Tonic-clonic SE	5 min	30 min
Focal SE with impaired consciousness	10 min	>60 min
Absence status epilepticus	10-15 min ^a	Unknown

^aEvidence for the time frame is currently limited and future data may lead to modifications.

Trinka et al., *Epilepsia* 2015

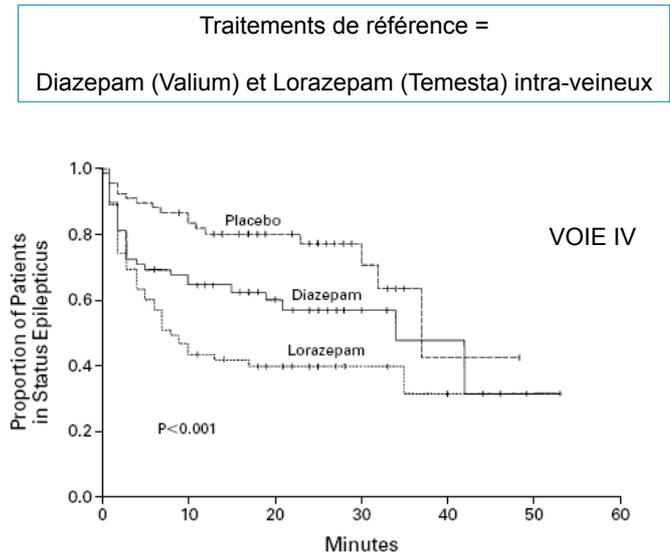
Quand faut-il donner un traitement médicamenteux aigu?

Crise convulsive >5 minutes

Crise non convulsive avec altération de la conscience > 10 minutes

Quel médicament?

Famille des benzodiazépines



Allredge et al, *NEJM* 2001

Benzodiazépines par voie « non intraveineuse »

Par infirmier(e)s:

midazolam (Dormicum) intra-musculaire

Par accompagnants sans formation médicale:

midazolam (Dormicum) intra-buccal ou intra-nasal
diazepam (Valium) intra-rectal

lorazepam (Temesta) ou clobazam (Frisium) sublingual

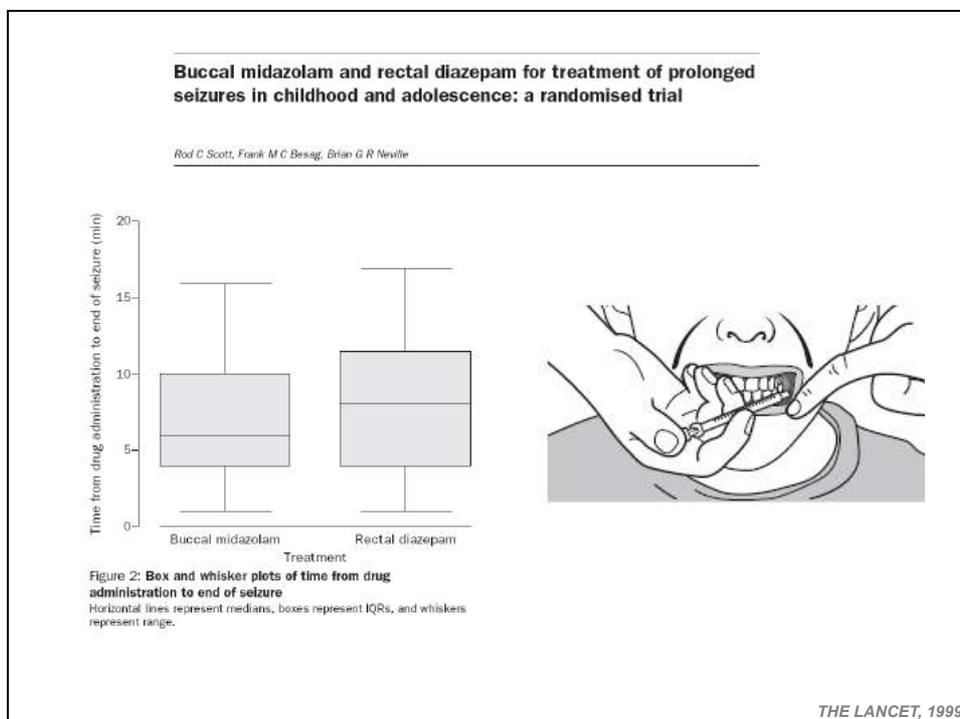


**Benzodiazépines non intraveineuses
pouvant être données par accompagnants:
Rapidité et durée d'action**

	Dormicum ou Buccolam IB	Dormicum IN	Temesta SL	Valium IR	
	Oromucosal midazolam hydrochloride (Viropharma, 2011)	Intranasal midazolam (Wermeling <i>et al.</i> , 2006)	Clonazepam drops (Tassinari, 1998; Greenblatt, 1982)	Fast-dissolving drug formulation Lorazepam (Riss <i>et al.</i> , 2008)	
Bioavailability	75%‡–87%‡	72.5%	>80%	94%	90%
T_{max}	<30 min*	10.3 min	1–4 hours	2.3 hours	10–45 min
T _{1/2}	27 min–3.4 hours	3.25 hours	19–60 hours	7–26 hours	21–70 hours

*In children; †In healthy adults; ‡In children with severe malaria and convulsions.

Epileptic Disord, Vol. 16, Supplement 1, October 2014 S51



PROGRESSIVE CLINICAL PRACTICE

Midazolam Versus Diazepam for the Treatment of Status Epilepticus in Children and Young Adults: A Meta-analysis

Jason McMullan, MD, Comilla Sasson, MD, Arthur Pancioli, MD, and Robert Silbergleit, MD

Results: Six studies with 774 subjects were included. For seizure cessation, midazolam, by any route, was superior to diazepam, by any route (relative risk [RR] = 1.52; 95% confidence interval [CI] = 1.27 to 1.82). Non-IV midazolam is as effective as IV diazepam (RR = 0.79; 95% CI = 0.19 to 3.36), and buccal midazolam is superior to rectal diazepam in achieving seizure control (RR = 1.54; 95% CI = 1.29 to 1.85). Midazolam was administered faster than diazepam (mean difference = 2.46 minutes; 95% CI = 1.52 to 3.39 minutes) and had similar times between drug administration and seizure cessation. Respiratory complications requiring intervention were similar, regardless of administration route (RR = 1.49; 95% CI = 0.25 to 8.72).

Conclusions: Non-IV midazolam, compared to non-IV or IV diazepam, is safe and effective in treating SE. Comparison to lorazepam, evaluation in adults, and prospective confirmation of safety and efficacy is needed.

McMullan et al, *J Acad Emerg Med.* 2010

La spécialité Buccolam® (midazolam) a obtenu une autorisation de mise sur le marché (AMM) communautaire le 5 septembre 2011 dans le « Traitement des crises convulsives aiguës prolongées chez les nourrissons, jeunes enfants, enfants et adolescents (de 3 mois à moins de 18 ans) ».

Il s'agit du premier médicament à bénéficier d'une AMM spécifique pour un usage pédiatrique (PUMA ou Paediatric Use Marketing Authorization) selon le règlement relatif aux médicaments pédiatriques de 2006.



Couleur de l'étiquette	Tranche d'âge	Dose de midazolam
Jaune	3 mois à < 1 an*	2,5 mg
Bleue	1 an à < 5 ans	5 mg
Mauve	5 ans à < 10 ans	7,5 mg
Orange	10 ans à < 18 ans	10 mg

* Chez les nourrissons âgés de 3 à 6 mois, le traitement doit être administré en milieu hospitalier, afin d'assurer une surveillance en cas de besoin d'un équipement de ventilation.

Guide par étapes pour l'administration de BUCCOLAM® (imidazolam, solution buccale)

Etape 1

 En cas de crise convulsive, il est important de laisser le corps de l'enfant bouger librement ; ne tentez pas d'empêcher ses mouvements. Sauf en cas de danger immédiat, ne déplacez pas l'enfant pendant la crise. En présence d'autres personnes, préservez le calme et l'espace autour de l'enfant. Expliquez qu'il présente une crise convulsive.

Etape 2

 Prenez un tube en plastique, brisez la bague d'inviolabilité et sortez la seringue de BUCCOLAM®.

Etape 3

 Avant utilisation, retirez et éliminez le capuchon rouge de la seringue pour éviter tout risque d'étouffement. Ne fixez pas d'aiguille sur la seringue pour l'administration orale. BUCCOLAM® ne doit pas être injecté par voie intraveineuse. Chaque seringue pour administration orale préremplie contient la dose exacte que vous devez administrer pour UN traitement.

Etape 4

 Pour administrer BUCCOLAM®, protégez la tête de l'enfant en la reposant sur un objet souple. Si l'enfant est assis, vous pouvez poser sa tête contre vous ; les mains libres, l'administration de BUCCOLAM® est plus facile.

Etape 5

 Tirez doucement la joue de l'enfant. Insérez l'extrémité de la seringue sur le côté de sa bouche, entre la gencive et la joue (dans la cavité buccale). Inclinez la seringue pour garantir l'insertion de son extrémité à l'intérieur de la cavité buccale.

Etape 6

 Appuyez lentement sur le piston de la seringue pour délivrer lentement la dose complète de médicament dans l'espace entre la gencive et la joue. BUCCOLAM® doit rester entre la gencive et la joue et veillez à ce que le produit ne ressorte pas de la bouche. Si nécessaire, administrez lentement la moitié de la dose d'un côté de la bouche, puis l'autre moitié de l'autre côté.

Etape 7

 Conservez la seringue vide dans le tube en plastique, car vous pourriez avoir besoin de la montrer à un professionnel de santé afin qu'il sache quelle dose le patient a reçu. Notez l'heure d'administration de BUCCOLAM® et la durée de la crise convulsive dans le carnet patient. Surveillez les symptômes spécifiques, comme par exemple, une modification du rythme respiratoire. Après l'administration de BUCCOLAM®, afin d'éviter tout risque d'étouffement, il est important de ne pas toucher la bouche de l'enfant, et de ne rien y introduire (y compris de l'eau ou un médicament antiépileptique).

Etape 8

 Installez l'enfant en position confortable. Si ce n'est déjà fait, desserrez les vêtements au niveau de la ceinture et du col. Restez calmement auprès de l'enfant jusqu'à l'arrêt total de la crise. Il est possible qu'il se sente fatigué, confus ou gêné. Rassurez le pendant son temps de repos.

vidéo

Pour quels patients faut-il prévoir un traitement médicamenteux aigu?

Chez l'enfant, un antécédent de crise prolongée augmente nettement le risque de récurrence de crise > 10 minutes lors des épisodes ultérieurs

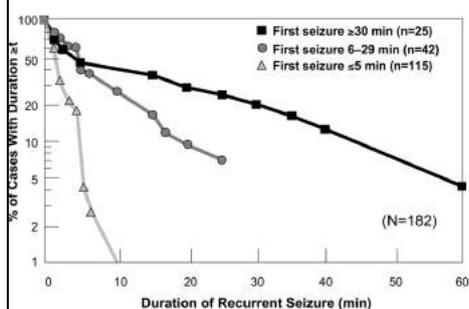


Table 1. Duration of Febrile Seizures

First Febrile Seizure	Second Febrile Seizure, n (%)		
	Simple	Complex	
		<10 minutes	≥10 minutes
Simple	70	11	8 (9)
Complex <10 min	20	5	5 (17)
Complex ≥10 min	8	2	7 (41)
			<i>P</i> = .003

SOURCE: Data from Berg AT and Shinnar S.¹⁷

Shinnar et al. *Ann Neurol* 2001

Shinnar 2007

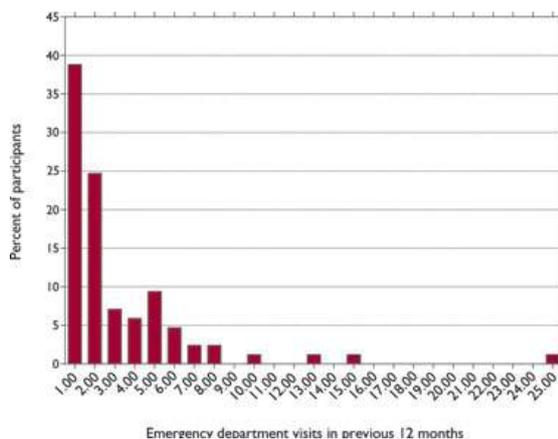
Médicaments de secours: en résumé

- À réserver aux patients à risque de crise prolongée
- Seulement si:
 - crise convulsive > 3-5 minutes ou
 - crise non convulsive > 10 minutes
- Midazolam (Dormicum ou Buccolam) intra-buccal et diazepam (Valium) intra-rectal les plus étudiés
- Midazolam intra-nasal probablement au moins aussi efficace
- Lorazepam (Temesta) ou clobazam (Frisium) sublingual: action plus lente, surtout utile en cas de séries de crises

Les crises et leur gestion hors de l'hôpital

- Anxiété familiale liée aux crises
- Mythes et fausses croyances
- Durée habituelle des crises
- Gestes de premier secours
- Médicaments de secours: lesquels? quand les donner? pour quels patients?
- Difficultés d'application en pratique

Characteristics of people with epilepsy who attend emergency departments: Prospective study of metropolitan hospital attendees



Noble et al., *Epilepsia* 2012

Characteristics of people with epilepsy who attend emergency departments: Prospective study of metropolitan hospital attendees

« The average number of ED attendances in the prior year (mean 3.2; median 2) exceeded that of other ED users and those with most chronic conditions. ED use was not homogenous, with some patients attending frequently. In the previous 12 months, most patients' epilepsy outpatient care was consistent with standard criteria for quality. In descending order, lower knowledge, higher perceived stigma, poorer self-medication management, and seizure frequency were associated with more emergency visits. »

Noble et al., *Epilepsia* 2012

Survenue d'une crise d'épilepsie prolongée chez l'enfant : quelle prise en charge en dehors du milieu hospitalier ?				
Éléments des recommandations	Directives du NICE [19]	Hubert et al., 2009 [17]	Outin et al., 2009; Clair et al., 2009 [15,16]	HAS 2007 [18]
Les milieux non-hospitaliers sont spécifiquement mentionnés	-	-	-	-
Les accompagnants sans formation médicale sont spécifiquement mentionnés	-	-	-	-
Seuil d'intervention recommandé	5 minutes	Non spécifié	Non spécifié	3 minutes
Médicaments de première intention de choix	Midazolam par voie orale ou, si préféré, diazépam par voie rectale	Diazépam par voie rectale ou clonazépam	Diazépam par voie rectale ou midazolam par voie orale	Non spécifié
Les accompagnants sans formation médicale nécessitent une formation sur les médicaments de secours	Tous les accompagnants doivent suivre une formation	Non mentionné	Non mentionné	Non mentionné
Définition des personnes auxquelles des médicaments de secours doivent être administrés	Enfants présentant des antécédents de crises prolongées d'épilepsie	Non spécifié	Non spécifié	Non spécifié
Plan de soins individualisé	Doit être suivi pour chaque enfant présentant des antécédents de crises prolongées d'épilepsie	Non mentionné	Non mentionné	Non mentionné

NICE : National Institute for Health and Clinical Excellence.

Arzimanoglou et al., Arch de Péd 2014

Tableau III Principaux obstacles au traitement optimal hors de l'hôpital des enfants souffrant de crises prolongées d'épilepsie.	
Obstacle	Répercussions éventuelles
Information et éducation insuffisante des parents/accompagnants	Les parents peuvent nourrir des craintes non fondées au sujet des conséquences d'une crise d'épilepsie ou ne pas être conscients de la nécessité d'une administration rapide de médicaments de secours
Connaissance insuffisante de l'épilepsie et des risques des crises prolongées d'épilepsie par les écoles	Instaure une situation où les écoles réagiront avec panique à une crise d'épilepsie chez un enfant à l'école
Crainte de mise en jeu de sa responsabilité de la part du personnel scolaire	Le fait de ne pas savoir avec certitude s'ils sont autorisés à administrer des médicaments de secours et s'ils seraient responsables en cas de problème peut inciter de nombreux professeurs à appeler automatiquement un service d'urgence chaque fois qu'une crise d'épilepsie survient
Manque de formation dans les écoles pour administrer des médicaments de secours	Manque de confiance de la part des personnes administrant des médicaments, pouvant entraîner des erreurs d'administration (sous-dosage ou surdosage), ou des retards d'administration
Absence de registres précis des crises prolongées d'épilepsie survenant en dehors de l'hôpital	Les spécialistes en épilepsie comptent sur les parents pour tenir des cahiers de suivi des crises d'épilepsie et leur incidence. Les traitements des crises prolongées d'épilepsie sont actuellement insuffisamment consignés dans les dossiers médicaux

D'après les professionnels de la santé interrogés.

« La partie réalisée au Royaume-Uni de l'étude PERFECT a permis de mettre en évidence le rôle fondamental des infirmières spécialisées en épilepsie (« epilepsy nurses ») qui font cruellement défaut en France par manque de moyens financiers, y compris dans la majorité des services spécialisés. »

Arzimanoglou et al., Arch de Péd 2014

Les crises et leur gestion hors de l'hôpital conclusions

- Dans la très grande majorité des cas, des gestes simples de premier secours sont suffisants
- Pour une minorité de patients, un plan de traitement médicamenteux urgent doit être prévu
- La méconnaissance de la maladie et les peurs souvent infondées peuvent être encore des obstacles à leur application en pratique