



Limites de l'autonomie du patient épileptique: les risques liés aux crises et à l'épilepsie

Dr. T. Coppens – Hopital Marie Curie
Unité de Vidéo Monitoring
Charleroi

Généralités

- Maladie chronique = risque cumulé (accidents, décès)
- Risques variables en fonction
 - du type d'épilepsie (associée à un déficit cognitif, pathologie sous jacente)
 - du type de crise (avec prodromes et sans RC < crises généralisées)
 - D'autres comorbidités associées (trouble attention concentration chez l'enfant)
 - Épilepsie réfractaire (risque d'état de mal épileptique, SUDEP)
- Risques également liés en moindre partie à certains traitements (ostéoporose, instabilité, diminution des réflexes)

Sécurité



Autonomie

Généralités

- Seront abordés:
 - Les risques d'accidents liés aux crises
 - Brûlures
 - Traumatismes (fractures et traumatismes crâniens)
 - Noyades
 - Accidents de roulage
 - Les risques non accidentels inhérents à l'épilepsie et aux crises
 - Comorbidités psychiatriques
 - SUDEP
 - (Etat de mal épileptique)

80

E. C. WIRRELL

TABLE 1. Reported accidental injury rates in patients with epilepsy

Author	Study type and population	Number of patients	Injury rate
Beghi 2002 (6)	Prospective, case-control, children ≥ 5 years and adults, general hospital and university centers	951 cases 909 controls	At 12 months: injury in 17% of cases and 12% of controls At 24 months: injury in 27% of cases and 17% of controls ($p < 0.0001$)
Nakken 1993 (8)	Prospective study of 62 multihandicapped adults in nursing homes followed for 13 months	62 cases	32.3% sustained a seizure-related injury in a 13-month period
Neufeld 1999 (9)	Retrospective survey of adults with epilepsy regarding past injuries during seizures, epilepsy clinic	298 cases	30% reported prior trauma associated with seizures
Buck 1997 (10)	Retrospective, population-based survey of injuries sustained in past year in adults with active epilepsy but without severe physical or learning disabilities	696 (71% response rate)	35% sustained injury in the preceding year as the result of a seizure
Lawn 2004 (34)	Retrospective chart review of patients diagnosed with epilepsy over a 10-year period to determine injuries severe enough to seek medical attention or to be determined during the course of medical care	247 adults	62 seizure-related injuries identified in 39 patients over 2,714 patient-years—one injury every 44 person-years
Kirby 1995 (44)	Prospective study of all adults with seizures presenting to the ERs in a regional area	560 cases	14% injury rate with seizures that present to an ER
Appleton 2002 (11)	Prospective identification of newly diagnosed children 1–16 yr attending one of seven U.K. hospitals	198 children	12.6% experienced a seizure-related injury before the diagnosis of epilepsy was established
Kirsch 2001 (12)	Retrospective case-control study of cognitively normal children 5–16 yr attending a pediatric neurology clinic and their "best friends"	25 cases 25 controls	Median injury rate was 1 over the past year, and 3 even for both cases and controls
Wirrell 1996 (13)	Population-based, retrospective study of childhood and juvenile absence epilepsy and juvenile myoclonic epilepsy	59 cases	27% had sustained at least one injury during an absence seizure
Ziegler 1994 (45)	Retrospective study of children with epilepsy without motor or mental handicap	198 cases	Six injuries over 11 year follow-up period

Epilepsia, vol 47 suppl 1 2006

Brûlures

Eau chaude

Radiateurs

Fer à
repasser

Sèche
cheveux

Plaques
chauffantes/Feu

Brûlures

■ En cas de crise:

- Chute avec perte de conscience si le patient porte de l'eau chaude
- Perte de conscience dans une douche avec « accrochage » du robinet thermostatique
- Station prolongée sur un radiateur (ou un tuyau de chauffage) trop chaud
-

Brûlures

- Données contradictoires quant au risque PE / population générale
- Enquêtes chez l'adulte montre 3,7 à 13,9% de PE rapportant une brûlure au cours d'une crise
- Données rétrospectives montrent que 1,6 à 3,7% des admissions dans un centre de grands brûlés concerne des patients épileptiques
- Plus fréquentes chez les patients avec crises « mineures »

Brûlures

- Quelles limites du point de vue de l'autonomie:
 - Éviter si possible les manipulations à risque en cas d'épilepsie déséquilibrée
 - Éviter les douches sans un minimum de surveillance
 - Attention à certains types de robinets
- Mesures:
 - Diminution thermostat de l'eau chaude au domicile
 - En cas de brûlure, rincer abondamment à l'eau tiède (eau courante)

Chutes et fractures



- RR 2 (sur des études de cohortes)
- Soit liées aux crises soit facilitées par les traitements antiépileptiques (ostéoporose – instabilité)
- Fonction du type de crise, > chez les patients avec crises toniques ou CGTC
- Surtout hanche et fémur

Chutes et fractures

- Quelles limites du point de vue de l'autonomie?
 - Eviction des sports en période d'instabilité d'épilepsie (ex: vélo)
 - Eviction des travaux en hauteur en période d'instabilité d'épilepsie
- Prévention:
 - Dépistage et lutte contre l'ostéopénie

Traumatisme crânien

- 10% des blessures des patients épileptiques

Head injuries	van den Broek 2004 (7)	Prospective, cohort study of persons with epilepsy and nonepileptic controls followed for 17,484 and 17,206 person-months, respectively	Relative risk of concussion in epilepsy: 2.6 (95% CI 1.2–5.8). Excluding seizure-related concussions: 1.4 (95% CI 0.6–3.5)
	Russell-Jones 1989 (26)	Prospective study of 298 patients with chronic long-term epilepsy	766 significant head injuries seen in 27,934 seizures (45.2% of which led to falls). 45% of head injuries required sutures. 1/9,311 seizures led to skull fracture, extradural, or subdural hemorrhage
	Zwimpfer 1997 (27)	Prospective cohort of adults with head injury admitted to a neurosurgical service	20/22 (91%) patients had an intracranial hematoma, 18 of whom required surgical drainage

- Soit RR 2,6 dans cohorte prospective, et 1,4 dans la même cohorte si on exclut les traumatismes liés aux crises

Wirrel, Epilepsia 2006

Traumatisme crânien

- Limites de l'autonomie identiques aux autres traumatismes
- A la différence que le port du casque est protecteur

Sports d'eau



- La noyade est la cause accidentelle la plus fréquente de décès chez le patient épileptique
- Données disponibles UK (Ryan 1993, Kemp 1993) et USA
 - RR 7,5 (à 13,9)
 - Première cause est le manque de surveillance
 - Âge de prédisposition: > 5 ans
 - Lieux de prédisposition: baignoire > piscine

Le surfeur Nelva Lee victime d'une crise d'épilepsie dans l'eau

Ecrit par SurfPrevention.com / Dans ACTUALITES, Noyade / Juin 25, 2011

« Sa mort est une perte pour le monde du surf » a déclaré Pascal Luciani, le président de la Fédération Tahitienne de Surf. « C'est triste à dire, mais il est mort par passion. Il aimait vraiment le surf », « c'était un gentil garçon, il ne méritait vraiment pas cela. Mais malheureusement, il n'aurait peut-être pas dû se mettre à l'eau », « il aurait dû prévenir ceux qui surfaient à côté qu'il souffrait d'épilepsie » ont rapporté des proches et des surfeurs.

Note de Surf Prevention : le surf chez un sujet épileptique ne se conçoit qu'avec un maximum de précaution (épilepsie équilibrée par le traitement, gilet de sauvetage, accompagnement rapproché dans l'eau...) comme on peut le lire dans la fiche « [surf et épilepsie](#) ».

Sports d'eau

MAIS...

- Causes principales de noyade dans la population générale: <5 ans, Epuisement, Courants, Manque de surveillance, Alcool, ...et les « malaises » essentiellement >45 ans
- Conditions de sécurité
 - Sports de mer encadrés avec gilet de sauvetage et entourage averti
 - Natation seul en mer fortement déconseillée
 - Natation en piscine sous surveillance, après une période de liberté de crise suffisante
- Limitations par les assurances (plongée sous marine)

Conduite automobile



- Crise survient dans un ciel serein
- Les crises peuvent s'accompagner d'une diminution de la conscience ou d'une perte d'aptitude à la conduite
- Risque pour le patient + pour autrui
- Entrave principale à l'autonomie du patient épileptique

Conduite automobile

- Cadre strict sur le plan juridique, fonction du groupe (1 ou 2)
- Durées d'interdiction ou déchéance fonction du risque de récurrence de crise
- La probabilité considère le risque de récurrence et le temps passé derrière le volant. Pour le groupe 1 (non professionnel), 1h/jour
- En UE « Accident Risk Ratio: ARR » <2 ou 3
(ARR conducteur < 25 ans est de 7, >70 ans est de 2)

Conduite automobile

Table 2 One-year incidence of MVAs. s stratified by age, sex, and location^a

	MVA all, n (%)			MVA driver, n (%)		
	Epilepsy	No epilepsy	p Value	Epilepsy	No epilepsy	p Value
Age, y						
<18	6 (0.25)	21 (0.21)	0.773	2 (0.08)	5 (0.05)	0.571
18-64	45 (0.67)	86 (0.32)	<0.001	17 (0.25)	39 (0.14)	0.053
65+	3 (0.28)	11 (0.26)	0.894	0	3 (0.07)	0.39
Sex						
Male	32 (0.61)	73 (0.35)	0.007	12 (0.23)	24 (0.11)	0.045
Female	22 (0.44)	45 (0.23)	0.009	7 (0.14)	23 (0.12)	0.648
Location						
Urban	49 (0.58)	99 (0.30)	<0.001	16 (0.19)	39 (0.12)	0.100
Rural	5 (0.28)	19 (0.25)	0.830	3 (0.17)	8 (0.11)	0.491

Abbreviation: MVA = motor vehicle accident.

^aUnivariate analysis; p significant if <0.002.

Conduite automobile

- Accident de voiture fatal
 - Secondaire à une crise épileptique : 0.2%
 - Secondaire à l'alcool : 31 %

Sheth S. et al. Neurology 2004;63:1002-7

- Accidents de voitures impliquant des personnes avec une épilepsie
 - Secondaire à une crise : 11 %

Masland RL. Ann Neurol 1978;4:485-486

- Comparable aux maladies cardiaques et au diabète

Taylor J. et al. JNNP 1996;60:621-7; Hansotia P. et al. NEJM 1991;324:22-6; Masland RL. Ann Neurol 1978;4:485-486

19

Conduite automobile

Epilepsy Behav. 2012 Jan;23(1):30-5. doi: 10.1016/j.yebeh.2011.10.015. Epub 2011 Nov 22.

Disobedience and driving in patients with epilepsy.

Tatum WO¹, Worley AV, Selenica ML.

- Etude USA, 236 patients atteints d'épilepsie
 - 35,2 % éligibles à la conduite automobile
 - 62,3 % inéligibles à la conduite (crise < 6 mois)
 - 23% conduisent illégalement
 - Non informés (3/10)
 - Informés (7/10) mais ne « peuvent pas s'en passer » (violateurs)
- Soit par « défiance » en rapport avec la colère

Conduite automobile

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ■ Situation en Belgique (groupe 1) <ul style="list-style-type: none"> ■ AR 15/9/2010 (révis 1998) ■ Première crise provoquée ou non: 3 mois sauf si pathologie neurologique permanente (EEG ou IRM) ■ Récidive chez patient porteur d'une épilepsie: 1 an | <ul style="list-style-type: none"> ■ Situation en Belgique (groupe 2) <ul style="list-style-type: none"> ■ AR 15/9/2010 ■ Crise accidentelle provoquée: 6 mois sauf pronostic exceptionnellement favorable (3 mois) ■ Interdite en cas d'épilepsie (nécessité d'IL de 5 ans sans traitement) |
|---|---|

Conduite automobile

Conclusions

- Un risque certes, mais calculable et inférieur à d'autres conditions
- Une entrave à l'autonomie certainement, mais limitée dans le temps



*A conditions d'être libre de crise (périodes variables entre 3 mois et un an pour le groupe 1)
ou seulement porteur de crises nocturnes observées pdt 2 ans
ou seulement porteur de crises sans ANC observées pdt 1 an*

Les risques non accidentels inhérents à l'épilepsie: Comorbidités psychiatriques



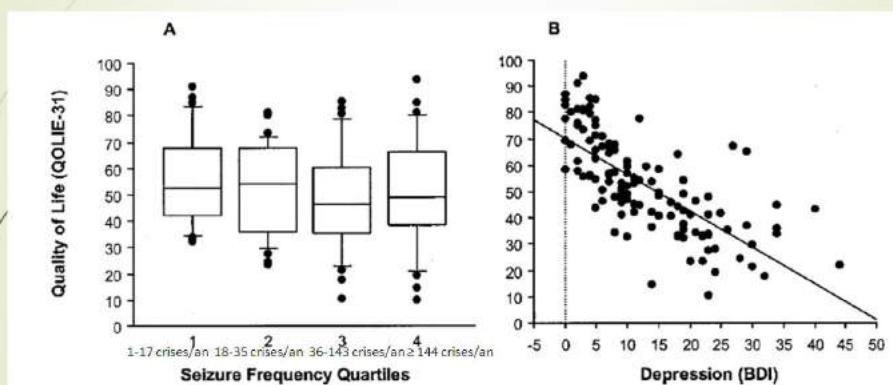
- Modifications de l'humeur courantes chez le patient épileptique
 - Crises et étiologie sous-jacente
 - Stigmatisation, limitations de l'autonomie
 - Traitements
- 30% contre 10% dans les autres maladies chroniques (Rutter 1970)

Comorbidités psychiatriques

Prévalence de certaines maladies psychiatriques

	Personne avec épilepsie	Population générale
Dépression	11-60%	3,3-17%
Psychose	2-9%	0,2-1%
TDHA	12-37%	4-12%
Troubles anxieux généralisés	15-25%	5-7%
Phobies sociales	15-20%	10-12%
Troubles paniques	5-21%	0,5-3%

La dépression est davantage liée à la qualité de vie qu'à la fréquence des crises



Boylan LS et al, Neurology, 2004

Comorbidités psychiatriques

Facteurs de risque de dépression

- Sexe et facteurs génétiques
 - Histoire familiale de dépression
- Epilepsie limbique
 - Sclérose hippocampique
- Dysfonction du lobe frontal
- Effets psychoactifs de certains anti-épileptiques
 - Médicaments à action GABAergiques

Seethalakshmi & Krischamoorthy. *Epileptic Disord* 2007;9:1-10
Lambert & Robertson. *Epilepsia* 1999;40(S10)/S21-S47

26

Comorbidités psychiatriques

Et le risque suicidaire chez le patient épileptique?

Table 2 One-year incidence of MVAs, attempted or completed suicides, and injuries inflicted by others stratified by age, sex, and location*

	MVA all, n (%)			MVA driver, n (%)			Suicide, n (%)			Inflicted injuries, n (%)		
	Epilepsy	No epilepsy	p Value	Epilepsy	No epilepsy	p Value	Epilepsy	No epilepsy	p Value	Epilepsy	No epilepsy	p Value
Age, y												
<18							4 (0.16)	9 (0.09)	0.331			
18-64							38 (0.56)	28 (0.10)	<0.001			
65+							0	2 (0.05)	0.480			
Sex												
Male							16 (0.30)	15 (0.07)	<0.001			
Female							26 (0.52)	24 (0.12)	<0.001			
Location												
Urban							36 (0.43)	30 (0.09)	<0.001			
Rural							6 (0.34)	9 (0.12)	0.040			

Abbreviation: MVA = motor vehicle accident.
* Univariate analysis; p significant if ≤ 0.002 .

N'est plus significatif lorsqu'on tient compte de l'existence associée d'une maladie mentale

Neurology 76, March 2011

Comorbidités psychiatriques

- Donc, pas plus élevé que dans la population générale en l'absence de maladie mentale
- Prévention:
 - Suivi médical régulier
 - Discussion ouverte sur les effets secondaires éventuels des traitements au niveau de l'humeur
 - Prise en charge multidisciplinaire

Peut-on mourir d'une crise d'épilepsie?

- Épilepsies actives
- Épilepsies convulsives (crises généralisées convulsives)
- Épilepsies sous traitées et non équilibrées
- Épilepsies pharmacorésistantes

Pourquoi en parler?

Characteristics of epilepsy patients and caregivers who either have or have not heard of SUDEP

*Barbara L. Kroner, †Cyndi Wright, ‡Daniel Friedman, †Kim Macher, *Liliana Preiss, §Jade Misajon, and ‡Orrin Devinsky

Epilepsia, 55(10):1486–1494, 2014
doi: 10.1111/epi.12799

- 1392 patients épileptiques et 611 soignants
- 71 % des répondants en ont entendu parler (> population clinique 38%)
- La toute grande majorité des patients souhaitent en parler en détail avec leur médecin
- 2 à 3% auraient préféré ne pas en entendre parler
- 50% patients et des soignants estiment que la connaissance du risque influe sur la prise en charge

Pourquoi n'en avez-vous pas entendu parler plus tôt?

- Le bon moment
- Le bon patient
- Le bon soignant



Know your enemy and know yourself and you
can fight a hundred battles without disaster.

(Sun Tzu)

izquotes.com

- connaître les risques, c'est mieux les combattre

La mort subite liée à l'épilepsie (SUDEP)

- «Mort subite inattendue, avec ou sans témoin - non traumatique et en dehors d'une noyade - d'un épileptique ayant présenté ou non une crise - à l'exclusion de l'état de mal, chez lequel l'examen post-mortem ne révèle ni cause toxique ou anatomique»¹
- «Décès brutal et inattendu d'un épileptique connu, qu'aucune cause évidente apportée par l'anamnèse - traumatique, noyade, état de mal, broncho-aspiration, suffocation - et qu'aucune donnée anatomique ou toxicologique post-mortem ne peut clairement expliquer»²

Nashef¹ et al JNNP 2006; Jallon² 1997

La mort subite liée à l'épilepsie (SUDEP)

- Taux annuel évalué à 1‰ épilepsie
- ⇒ Incidence mondiale ≈ 50.000/an
- Epilepsies réfractaires (crises persistantes malgré le traitement) > autres épilepsies
- Non adhérence aux traitements
- Crises nocturnes
- Retard mental associé

La mort subite liée à l'épilepsie (SUDEP)

- Mécanismes pas totalement élucidés:
 - Dépression neuronale (lockdown)
 - Hypothèse cardiologique
 - Hypothèse respiratoire
- Implications dans la prise en charge et la prévention: **OUI**
 - Traitements médicamenteux sériels (information, observance thérapeutique)
 - Chirurgie de l'épilepsie dans les cas d'épilepsie réfractaire
 - Oreillers alvéolés
 - Surveillance nocturne

La mort subite liée à l'épilepsie (SUDEP)

- Informations complémentaires
 - Votre neurologue
 - La ligue francophone belge contre l'épilepsie (LFBCE)
 - Site Web: <http://www.ligueepilepsie.be/>
 - Adresse e-mail: info@ligueepilepsie.be



Conclusions

- Risques accidentels et non accidentels plus élevés chez le patient épileptique
- En conséquence, l'autonomie peut donc être entravée de façon temporaire ou permanente
- ➡ Prévention, information, réassurance, orientation professionnelle
Objectif d'une gestion sereine du risque pour préserver la qualité de vie