

## SYNTHESE    **Épilepsie de l'adulte : les points critiques du parcours**

Document de travail – 23 mars 2023

### **Diagnostic chez un adulte présentant un malaise suspect de crise en l'absence d'épilepsie connue**

#### **Objectif**

- ➔ Diagnostic de crise épileptique puis de syndrome épileptique électroclinique
- ➔ Recherche de la cause et de l'éventuelle existence de comorbidités, notamment cognitives et psychiatriques
- ➔ Évaluation des conséquences de l'épilepsie sur l'ensemble de la vie de la personne atteinte

#### **Contenu**

- Recueillir des informations sur l'épisode critique (y compris à partir de témoins/vidéos)
- En cas de suspicion de crise épileptique, envisager un diagnostic différentiel (syncope cardiaque (électrocardiogramme systématique), accident ischémique transitoire, crise non épileptique psychogène...) et si besoin orienter vers un spécialiste d'organe ou vers un neurologue en cas de doute diagnostique
- Rechercher des éléments de gravité (tomodensitométrie cérébrale en urgence si besoin) et les traiter le cas échéant
- Rechercher des critères en faveur d'une crise symptomatique aiguë et traiter la cause le cas échéant (dont bilan biologique)
- En cas de crise non provoquée, prévoir un vidéo électroencéphalogramme (vEEG) (au mieux dans les 24 heures, au maximum dans le mois) et une imagerie par résonance magnétique cérébrale dans le mois
- Dans les 2 semaines, faire confirmer ou non le diagnostic par un neurologue ou un neurologue formé à l'épileptologie :
  - déterminer le type de crise (description chronologique sémiologique/phénoménologique des crises)
  - préciser le diagnostic syndromique et étiologique

- Rechercher une comorbidité notamment psychiatrique (si besoin, orientation vers un psychiatre) ou une comorbidité cognitive (si besoin, évaluation neuropsychologique)
- Inventorier les autres comorbidités
- Estimer le risque de récurrence
- Délivrer des consignes de sécurité dans l'attente de cette consultation (par exemple : bain, conduite automobile, sport, emploi)

## Prise en charge (soins et accompagnements)

### Objectif

- ➔ Améliorer la qualité de vie des personnes avec épilepsie et de leurs proches, dans toutes ses dimensions (organiques, psychologiques, cognitives, affectives, sociales, professionnelles)
- ➔ Obtenir via un traitement médicamenteux et une compréhension de la personne avec épilepsie de la maladie et des facteurs déclencheurs, l'absence de crise d'épilepsie associée à une bonne tolérance du traitement, si cela est possible. Si cela n'est pas possible, le traitement médicamenteux vise à réduire le nombre de crises, avec la meilleure qualité de vie possible
- ➔ Repérer l'existence d'une éventuelle pharmacorésistance et le cas échéant orienter la personne vers une équipe multidisciplinaire spécialisée de niveau 3
- ➔ Prendre en charge les troubles associés de l'épilepsie et accompagner les conséquences de l'épilepsie dans la vie des personnes, en s'appuyant sur une évaluation multidimensionnelle, en lien avec le médecin traitant

### Contenu

- Réexpliquer le diagnostic de la maladie en plusieurs consultations
- Informer la personne si elle a la capacité de comprendre, et sa famille ou son(ses) aidant(s) sur la maladie et ses conséquences (cognitives et psychiatriques, sur les loisirs, la vie professionnelle, les études, la contraception, le projet de grossesse)
- Faciliter l'engagement de la personne dans son parcours et lui proposer de participer à un programme d'éducation thérapeutique
- Initier ou non un traitement médicamenteux antiépileptique. Décision prise :
  - par le neurologue
  - avec la personne et, le cas échéant, après son accord, avec la famille et/ou les aidants
- S'assurer que la personne et/ou ses proches et/ou son représentant légal sont correctement informés des modalités du traitement, de ses effets indésirables, y compris de la conduite à tenir en cas :
  - de réaction allergique
  - d'oubli de prise médicamenteuse ou de vomissement des médicaments
  - et des précautions à prendre en cas de grossesse ou de projet de grossesse
- Choisir un antiépileptique :
  - en fonction du syndrome épileptique et, si celui-ci ne peut être déterminé, en fonction du type de crise principal

- en tenant compte des comorbidités, du genre, de l'âge, du mode de vie et des préférences de la personne
- Évaluer les besoins psychosociaux et professionnels de la personne :
  - examen psychologique et neuropsychologique en cas de plainte cognitive ou psychique
  - évaluation psychiatrique si besoin (troubles anxieux, dépression, antécédents traumatiques, troubles psychotiques, effets indésirables des traitements antiépileptiques)
  - consultation dédiée « épilepsie et emploi » et/ou une évaluation neuropsychologique écologique en milieu professionnel si besoin
  - femmes et épilepsie : éventuelle consultation gynéco et neuro dédiée aux problèmes spécifiques de la femme jeune avec épilepsie
  - repérage et accompagnement précoce de toute forme de vulnérabilité sociale, et orientation et coordination si besoin
- Évoquer, en particulier dans les épilepsies actives, le risque de mort subite et inexplicée en épilepsie (SUDEP *Sudden Unexpected Death in Epilepsy*), de la manière la plus complète possible et adaptée aux capacités de compréhension de la personne
- Élaborer un plan de soins et d'accompagnement complet convenu entre la personne, la famille et/ou les soignants, en réponse à leurs besoins (conduite automobile, emploi, loisirs...) et adapté à l'âge (i.e. transition vers l'âge adulte, sujet âgé...), au mode de vie et aux projets personnels (i.e. grossesse) et professionnels
- Coordonner les soins et accompagnements mis en œuvre par une équipe pluridisciplinaire, dont un(une) infirmier(ère) d'appui et le médecin traitant. Dans les situations complexes, identifier un référent de parcours de proximité, connu de la personne, de ses aidants et les différents acteurs du parcours de santé
- Orienter la personne dans le parcours de soins et d'accompagnement en s'appuyant sur une organisation graduée en fonction de la complexité de la situation (coordination clinique de proximité dans les situations simples, orientation vers une équipe pluridisciplinaire spécialisée en cas de pharmacorésistance ou de doute diagnostique – constitution d'un dossier auprès de la maison départementale pour les personnes en situation de handicap/maison de l'autonomie en cas de handicap probable ou avéré après avoir facilité l'évaluation des besoins humains et techniques, orientation vers le médecin du travail si besoin)
- Planifier et accompagner la transition vers les soins pour les personnes âgées

## Suivi

### Objectif

- ➔ Évaluer l'évolution globale de la personne avec épilepsie, l'efficacité et les effets indésirables des traitements antiépileptiques, et le bien-fondé d'interrompre le traitement médicamenteux

### Contenu

- ➔ Suivi médical régulier au moins une fois par an
- ➔ Proposer un suivi complémentaire par un(e) infirmier(ère) d'appui ou une équipe multidisciplinaire d'accompagnement en cas de besoin

- Poursuite de l'éducation thérapeutique du patient
- Surveiller :
  - la présence/persistance de crises
  - l'observance du traitement et l'adhésion thérapeutique de la personne avec épilepsie et de son aidant
  - les effets indésirables potentiellement liés au traitement médicamenteux antiépileptique
  - les comorbidités fréquemment rencontrées : psychiatriques (troubles anxieux généralisés, anxiété anticipatoire des crises, dépression, risque suicidaire), plainte cognitive éventuelle, qualité du sommeil, troubles cardiovasculaires
  - les répercussions de l'épilepsie, notamment professionnelles, et si besoin proposer des adaptations
- Chez la femme en âge de procréer, évaluer systématiquement le statut de contraception et un éventuel projet de grossesse
- Évaluer les facteurs de risque d'ostéoporose chez toute personne sous traitement antiépileptique au long cours, quels que soient son âge et son sexe, et mettre en place une démarche préventive si besoin
- Évaluer l'intérêt ou non de la poursuite du traitement antiépileptique à chaque consultation lorsque la situation est stable
- Repérer les situations à risque de rupture de parcours de vie (i.e. anticiper la transition adolescence/adulte)
- La réalisation d'un EEG peut être pertinente à certaines étapes clés du suivi : réaliser à la demande du neurologue traitant un EEG, voire un EEG de longue durée de contrôle pour : avis d'aptitude au permis de conduire, prédiction du risque de récurrence de crises en cas d'arrêt de traitement, en cas de changement de traitements antiépileptiques, en cas de doute sur la fréquence des crises rapportées, de doute diagnostique persistant concernant le syndrome épileptique, de modification de la sémiologie des crises