

L'apprentissage de la perception des symptômes précoces de la crise par des patients épileptiques: apport pour l'éducation thérapeutique

Agnès Matheron, Nathalie André-Obadia, Cyril Crozet
Laboratoire de pédagogie de la santé (EA 3412) - Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité
Hôpital neurologique Pierre Wertheimer – Unité neurologie fonctionnelle et épileptologie – Lyon



Congrès AFDET – Maison de la chimie – Paris – 13 février 2015

Pourquoi s'intéresser à l'épilepsie ?

- > Épilepsie : **affection neurologique** la plus **fréquente** après la migraine
 - 50 millions de patients dans le monde [OMS, 2012]
 - 500 000 patients en France
- > **Maladie chronique** et **phases aiguës**
- > **Imprévisibilité des crises** (*epilambanein* : surprendre)
 - cause majeure de mortalité
 - insécurité permanente pour le patient et son entourage
 - répercussion sur la qualité de vie des patients [Fisher, 2000]
- > **Intérêt de programmes d'ETP** : « *aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leurs vies avec une maladie chronique* » [OMS, 1998]

Pourquoi s'intéresser à la perception ?

> Programmes relatifs au champ cognitif, émotionnel

- prise en compte de la sémiologie médicale : reconnaissance des signes de la crise
- place marginale et controversée de la sémiologie-patient en médecine moderne

> Pertinence d'exploration du champ relatif à l'auto-apprentissage du patient

- compétence d'auto-vigilance : « repérer, analyser » [D'Ivernois, Gagnayre 2001]

> Intérêt démontré dans plusieurs maladies chroniques

- apprécier un début d'hypoglycémie ou d'hyperglycémie [Cox, 2001; Cox, 2006; D'Ivernois, 2004 ; Crozet, 2010]
- prévenir les crises dans l'asthme [Yoss, 2003]
- repérer les variations de la symptomatologie cardiaque [Ehlers, 2000]
- apprécier un début d'hémarthrose ou d'hémorragie [Crozet, Verheye, 2012; Aycaguer, 2006 ; Wintz, 2009]
- anticiper les crises d'épilepsie [Petitmengin, 2006]

La perception dans l'épilepsie

- > Nombreuses publications sur les signes subtils de l'aura
- > Périodes pré-ictales et inter-ictales peu explorées
- > Prémises des études sur la perception [Petitmengin, 2004,2005,2006, 2007]
 - explicitation de l'expérience subjective des patients épileptiques
 - corrélation des dimensions phénoménologiques et neuronales



Question de départ : Comment les patients épileptiques peuvent-ils acquérir une compétence perceptive et devenir des « patients sentinelles » capables d'anticiper et de prévenir leurs crises ?



Questions de recherche

- 1) Quelles sont les perceptions des patients épileptiques avant le déclenchement d'une crise ? Comment se caractérisent t'elles ?
- 2) Quelles sont les contre-mesures adoptées par les patients épileptiques ?
- 3) Quelle est la démarche d'auto-entraînement de ces patients ? Quels sont les leviers pour stimuler cet apprentissage ?
- 4) Quels sont les bénéfices de l'apprentissage de la perception des symptômes fins pour les patients épileptiques ?



Objectifs de la recherche

- 1) Décrire, caractériser, catégoriser, différencier les **symptômes précoces** de la crise que perçoivent les patients épileptiques (sémiologie personnelle)
- 2) Décrire et catégoriser les **contre-mesures** adoptées face aux symptômes perçus
- 3) Comprendre et décrypter le **mécanisme d'apprentissage** de la compétence perceptive des patients épileptiques (facteurs facilitants, conditions de mise en œuvre)
- 4) Repérer et évaluer l'**intérêt** et les **bénéfices** apportés par la perception de symptômes précoces des crises d'épilepsie

Planification de la recherche

Expérience subjective

- Phase 1 :
- sélectionner des patients (3 sites)
 - recueillir une description (crises)

Description phénoménologique

- Phase 2 :
- analyser la description (crises)

Structure phénodynamique
spécifique

- Phase 3 :
- synthétiser la sémiologie patient
 - repérer des régularités (ensemble de crises)

Structure phénodynamique
générique



Les outils méthodologiques

Technique d'analyse

- > Enregistrement des entretiens à l'aide d'un dictaphone
- > Retranscription intégrale des verbatim
- > Analyse de contenu thématique [Bardin, 2007]
- > Grille d'analyse de mode mixte

Résultats

11 patients interrogés

- > 5 hommes et 6 femmes
- > Age médian : 40,5 ans [26-56]

- > Age moyen au début de l'épilepsie : 20,5 ans [5-51]
- > Ancienneté moyenne de l'épilepsie : 19,9 ans [5-40]
- > Epilepsie pharmaco-résistante (8)

- > Fréquence des crises : absence de crises (2), ≥ 2 /mois (9)
- > Nombre de médicaments antiépileptiques >2 (10 patients)

Attributs du symptôme

25 symptômes de 1^{er} type : aura (quelques secondes à 2h avant)

9 symptômes communs	16 symptômes spécifiques
Flou, déformation visuelle (7)	Chaleur, gonflement (2)
Fatigue (7)	Angoisse (2)
Mal de tête, compression, battements de pouls, oppression (6)	Déconnexion (2)
Inattention, Perte et difficulté de concentration (4)	Electricité (2)
Etourdissement, vacillement, vertiges (4)	Envie de vomir, nausée (2)
Blocage de parole, trouble du langage : mot à la place d'un autre, recherche des mots (4)	Sensation bizarre intérieure (2)
Lourdeur, pesanteur (3)	Perte de mémoire, flash de mémoire (2)
Résonnance, bourdonnement, distorsion du son, sifflement (3)	Froid, frissons (1)
Picotements, fourmillements des doigts (3)	Chute de pression (1)
	Douleur dans les yeux (1)
	Tremblements (1)
	Difficulté à respirer (1)
	Etre derrière soi (1)
	Impression de « déjà-vu » (1)
	Eau chaude ressentie froide, sentiment de vitesse accélérée (1)
	Sensation d'irréalité (1)

- entourage : pâleur, crispation de la face, tristesse au niveau du visage, pupilles dilatées

Attributs du symptôme

6 symptômes de 2^{ème} type : prodromes (1/2 journée à 2-3 jours avant)

Prodrome	Nombre de patients
Mal être	4
Fatigue	3
Enervement	2
Mal de tête	1
Nervosité	1
Angoisse, peur	1

- 4 patients : 3 femmes et 1 homme

Attributs du symptôme

Comparaison avec des symptômes similaires

- > **fatigue** : générale (« moins d'entrain », « baisse de régime ») distincte de celle des médicaments (pertes d'attention)
- > **énervement** : plus intense, changement brusque d'humeur
- > **nervosité** : plus intense, « électrique »
- > **stress, angoisse** : oppression ascendante, soudaine, tenace, profonde, paralysante, d'intensité croissante
- > **peur** : intense, sans cause retrouvée
- > **nausée** : moins intense, « bizarre », vient de la mâchoire, sans vomissement, « comme un frisson »
- > **mal de tête** : douleur intense (« couteau »), d'apparition brutale, compression (« étau »), croissante, ascendante

Attributs du symptôme

Catégories émergentes

> Expression de la difficulté à nommer le symptôme

- Manque de vocabulaire (gestes, sons)
- pauvreté du vocabulaire : « perception indéfinissable », « impression », sensation intrinsèque, profonde, vécue de l'intérieur

> Recherche de termes pour nommer le symptôme

- mots vagues : mal être, mal de tête, fatigue, vertiges ...
- métaphore : « *comme une vague à l'intérieur qui chatouille* » (nausée)
- descriptions imagées : « nuages pleins la tête » (mal être), « fil dénudé dans la tête » (mal de tête)

Attributs du symptôme

Evolution des symptômes

- > « enchaînement », « processus », « par étapes »
- > 1^{er} symptôme ressenti différent selon le type de crise et selon les patients :
« Le tout premier c'est (...) je sens la *fatigue* et puis je *vois* un peu *trouble* (...) et j'ai des *vertiges*. (...) donc après j'ai la *tête* qui devient *lourde*, les *yeux* après *qui tirent* un peu (...).
Devant moi, c'est *tout vert* »
- > **Gravité** : variable
 - absence de perte de conscience
 - perte de conscience avec chute
- > **Intensité** des symptômes : variable, croissante, majorée en cas de crises répétées
 - absence de corrélation avec la survenue d'une crise
 - absence de corrélation avec le délai de survenue de la crise
- > **Durée** des symptômes variable : existence d'auras longues (3)
- > **Régularité** des symptômes

Attributs du symptôme

Circonstances de survenue des crises

Facteurs déclenchants	Facteurs aggravants
<p>Stress (7)</p> <p>Changement de rythme (5), Horaires de travail/de repas décalés (1), Moment de la vie inhabituel par rapport à d'habitude (1)</p> <p>Activité nécessitant une concentration ou un effort intense et/ou répétitive et/ou rapide (5)</p> <p>Manque de sommeil (4) Travail prolongé sur l'ordinateur (4) Contexte hormonal (3)</p> <p>Contrariété, annonce d'une mauvaise nouvelle, sentiment d'être négative (3), Enervement, colère (2), Parler de l'épilepsie (1), Emotion positive (1)</p> <p>Concomittant à une pathologie aigue (2)</p> <p>En fin de repas : satiété, phase de digestion (2), Fin d'après midi, fin de journée, soir, phase d'endormissement (2)</p> <p>Lumières (1), Environnement répétitif, en continu (1), Conditions météorologiques (1), Odeurs (1)</p> <p>Hyperventilation (1), Oubli de médicament (1), Alcool (1)</p>	<p>Fatigue (11) Stress (10) Manque de sommeil (6)</p> <p>Angoisse (4), Nervosité, état nerveux (3), Enervement (1), Colère (1), Anxiété (1), Facteurs émotionnels (1)</p> <p>Bruit (2), Chaleur (3), Lumières, reflets sur l'eau (3), Extrêmes de températures de froid (1), Baisse de la pression atmosphérique (1), Odeurs, parfums, huiles essentielles (1), Agitation (1)</p> <p>Facteur hormonal (2), Attention ou concentration intense (1), Alcool (1), Oubli de médicament (1)</p>

Attributs du symptôme

Circonstances rendant difficile ou facilitant la perception des symptômes

> Circonstances défavorables

- interaction avec les traitements
- croyance
- crises nocturnes
- amnésie post-ictale
- variabilité des symptômes
- autres maladies aiguës (rhume, fièvre, angine...)
- réactions émotives
- diagnostic médical erroné ou non posé

> Circonstances facilitantes

- moment de la journée : fin de journée (2), fin de repas (2)
- période de crises cyclique (6)
- conditions météorologiques (indicateurs)

Action face aux symptômes

Type de contre-mesures

> Initiative de la contre-mesure interne (+++) ou externe

> **Contre-mesures physiques** (8):

- **motrices** : dormir, bouger, s'occuper, se lever, se recroqueviller (« se mettre en boule », « se mettre dans un cocon »), prendre l'air, sortir, marcher, lever les pieds, ne rien toucher, attraper ses peluches, faire des gestes lents...

- **sensorielles** : s'isoler, éviter tout stress, boire, mâcher des chewing-gums, fermer ou se frotter les yeux, regarder par terre, éteindre la lumière, mouiller son visage, se mordre, se pincer, se masser le crâne, fixer un objet...

- **respiratoires** : type de respiration particulier profonde, lente

- **pharmacologiques** : prise d'un médicament anxiolytique (urbanyl®) indiqué dans certaines formes d'épilepsie (6 patients)

> **Contre-mesures mentales** (10)

- monologue intérieur

- se reposer, se décontracter

- se concentrer sur quelque chose (un objet, l'aura, l'activité en cours...) ou quelqu'un

Action face aux symptômes

Rôle des contre-mesures

> Capacité à anticiper les crises

- mesures préventives (10) : arrêt de l'activité (4), s'asseoir ou s'allonger (8), s'appuyer contre un mur (2), alerter l'entourage (7)
- mesures de dissimulation des manifestations de la crise

> Capacité à contrôler ou arrêter les crises (succès variable)

- raccourcissement de la durée de la crise
- diminution de l'intensité de la crise
- contrôle des témoins d'alarme

> Capacité à éviter les crises

- identification de facteurs déclenchants ou circonstances de survenue
- stratégies d'adaptation ou « coping » : conduites d'évitement de situations à risque (conduite automobile, ne pas manger à table)

> Délai entre perception et action variable : immédiate ou différée

- attente d'une confirmation (présence d'un symptôme spécifique, intensité)
- en fonction du danger de la situation
- en fonction des manifestations de la crise

Apprentissage de la perception

Origine et durée de l'apprentissage

- > Apparition de la maladie : enfance (2 patients), adolescence (4 patients), âge adulte (5 patients)
- > Perception des premiers symptômes souvent immédiate
- > Apprentissage différée à l'adolescence (2 patients) ou à l'âge adulte (9 patients)
- > **Elément déclenchant l'apprentissage**
 - Rencontre avec un neurologue +++
 - Volonté de cacher la maladie +++
 - relation soignant-soigné , pose du diagnostic d'épilepsie, grossesse, gravité des crises, changement fréquent de traitements, réapparition des crises, début de la vie active, vie de famille, entrée dans le domaine médical
- > **progressif** (affinement et précision des symptômes avec le temps et la répétition des crises), **long** (plusieurs années), souvent **renouvelé**

Apprentissage de la perception

Facteurs facilitant l'apprentissage

> Caractéristiques des patients

- sexe : 3 femmes pour 1 homme ressentent des prodromes
- âge moyen au début de l'épilepsie : 20,5 ans [5-51]
- ancienneté moyenne de l'épilepsie : 19,9 ans [5-40], > 10 ans (7 patients)
- nombre élevé de crises (9 patients) et nombre de médicaments ≥ 2 (6 patients)
- statut marital, parentalité

- niveau d'études variable (niveau collège, brevet professionnel, BEPC, études supérieures)
- professions diverses (cuisinier, agent de sécurité, technicien, archiviste, animatrice sportive, cadre)
- statut professionnel : en activité (7 patients), au chômage (4 patients)

> **Confiance** : augmentation avec le temps, nécessité d'une « *ouverture d'esprit* »

Apprentissage de la perception

Facteurs facilitant l'apprentissage

- > **Motivation** : élevée pour 3 des 4 patients avec prodromes

- > **Intérêt** à percevoir précocement les symptômes :
 - gérer sa maladie +++ (sentiment de contrôle, prévention des accidents, atténuation des crises)
 - cacher sa maladie +++ (protection du regard d'autrui)
 - être libre, autonome
 - peur des crises

- > **Qualité du dialogue** avec les soignants

Apprentissage de la perception

Modalités d'apprentissage

> Ecoute du corps

« je m'écoutais beaucoup (...) je m'écoutais mais à l'intérieur » (P10)

> Analyse du contexte particulier à chaque perception d'un symptôme

« au fil du temps, je voyais comment ça se passait, qu'est ce qui fait que ça se déclenche, dans quelle situation. J'ai su petit à petit les déclencheurs » (P7)

> Catégorisation des symptômes

« C'est en regardant les [symptômes] que j'avais plus quand j'avais ces crises, que je me suis dit « quand j'ai ça, il faut que je fasse attention » parce qu'il y avait des témoins d'alerte » (P6)

Apprentissage de la perception

Stratégies d'apprentissage au quotidien

- > **Carnet de suivi** : niveau de fatigue ou d'anxiété, estimation que la crise se produise, symptômes perçus avant la crise, délai entre perception et début de la crise, moments de survenue par rapport à des repères temporels (repas, activité, évènement particulier...), circonstances de survenue
- > Conjugaison de perceptions et d'un raisonnement contextuel : ordre d'apparition
 - > **Attention** : « *j'y prêtais quand même attention parce qu'il fallait que je puisse expliquer ça au médecin* » (P10)
 - > **Questionnement** : « *quand je sens qu'il y a quelque chose qui va pas, que le début de la crise arrive (...) je me pose la question « est-ce qu'elle va vraiment venir jusqu'au bout ? », je réfléchis dans ma tête* » (P11)
 - > **Ecoute** : « *la crise n'était pas spontanée. (...) je réalisais quand même avant que dans mon corps ça n'allait pas* » (P11)



Bénéfices de la perception des symptômes

- > Perception : « salvatrice », « bénéfique en tous points »
- > Amélioration de la prévention des crises et des accidents liés à l'épilepsie (traumatismes, brûlures, noyade...) : 9 patients
- > Réduction de l'anxiété et de la peur : 4 patients
- > Amélioration de la qualité de vie
- > Amélioration de la gestion de l'épilepsie

Discussion

Principaux résultats

> Capacité à anticiper la crise

- symptômes communs (mal être, mal de tête, fatigue...) et symptômes spécifiques (aura) liés à la localisation du foyer épileptogène [Petitmengin, 2004-2006-2007]
- 562 questionnaires : 50 % de patients avec signes avant-coureurs [Rajna, 1997]

> Capacité à éviter la crise

- reconnaissance de facteurs déclenchants: stress, fatigue [Fenwick, 1990]; [Temkin, 1984], perturbation du cycle veille/sommeil [Wolf, 1995]
- évitement et neutralisation des facteurs déclenchants

> Capacité à contrôler / arrêter la crise

- variété des contre-mesures [Petitmengin, 2004]

> Auto-apprentissage à l'origine du développement de la compétence perceptive

- courants pédagogiques [Giordan, 1998]
- long, progressif, souvent renouvelé
- moteur de l'apprentissage : intrinsèque et extrinsèque

> Bénéfice majeur : mise en sécurité

Discussion

Identification de patients sentinelles

- > 4 patients sur les 11 répondent à la définition : « *Patient ayant appris à percevoir des symptômes fins et précoces annonciateurs d'une crise, d'une évolution ou d'une complication de sa maladie chronique, dans le but de faire face efficacement aux situations d'urgence et/ou de mieux gérer cette maladie au quotidien* » [Crozet, 2007]
- > Proposition d'une définition dans l'épilepsie : « *Patient épileptique capable de percevoir des symptômes fins et précoces avant la crise différents de ceux de l'aura, confirmés par un test objectif (EEG ou SEEG)* »

Discussion

Contenu des programmes d'ETP sur la perception

> Programmes de contrôle cognitif des crises

- enfants [Schmid-Schonbein, 1998]; [Dahl, 1985]
- adultes [Wolf, 1995]; [Dahl, 1987]
- mixte [Reiter, 2000]

> Contenu des programmes

- relaxation
- identification de symptômes précoces
- choix de contre-mesures en fonction des circonstances, du délai alloué et du sens restant fonctionnel pendant la crise
- entraînement à induire l'état post-ictal (*biofeedback*) [Schmid-Schonbein, 1998]

> Diminution significative de la fréquence des crises voire disparition



Conclusion / Perspectives

- > Modélisation de la sémiologie personnelle
- > Description des contre-mesures
- > Compréhension des mécanismes d'auto-apprentissage
- > Intérêt et bénéfices de la perception des symptômes fins

- > Importance d'un **changement de paradigme dans la relation soignant – soigné** : confrontation de la sémiologie médicale et de la sémiologie personnelle

- > **Modélisation d'un programme d'ETP** centré sur le développement des perceptions sensorielles



Merci de votre attention