



HAL
open science

Enquête sur les stratégies de prise en charge des crises non épileptiques psychogènes en France

Marie Lambolez

► **To cite this version:**

Marie Lambolez. Enquête sur les stratégies de prise en charge des crises non épileptiques psychogènes en France. Sciences du Vivant [q-bio]. 2016. hal-01931952

HAL Id: hal-01931952

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01931952>

Submitted on 23 Nov 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

2016

N° 9084

THÈSE

POUR OBTENIR LE GRADE DE

DOCTEUR EN MEDECINE

ENQUETE SUR LES STRATEGIES DE PRISE EN CHARGE DES CRISES NON EPILEPTIQUES PSYCHOGENES EN FRANCE

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT
DANS LE CADRE DU TROISIEME CYCLE DE MEDECINE SPECIALISEE

PAR

MARIE LAMBOLEZ

LE 30 MARS 2016

EXAMINATEURS DE LA THESE :

MONSIEUR LE PROFESSEUR RAYMUND SCHWAN

PRESIDENT DU JURY

MONSIEUR LE PROFESSEUR LOUIS MAILLARD

JUGE

MONSIEUR LE PROFESSEUR WISSAM EL-HAGE

JUGE

MADAME LE DOCTEUR CORALINE HINGRAY

JUGE, DIRECTEUR

Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine
Professeur Marc BRAUN



Vice-doyens

Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen
Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

Assesseurs :

Premier cycle : Dr Guillaume GAUCHOTTE
Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER
Troisième cycle : Pr Marc DEBOUVERIE

Innovations pédagogiques : Pr Bruno CHENUÉL

Formation à la recherche : Dr Nelly AGRINIER
Animation de la recherche clinique : Pr François ALLA

Affaires juridiques et Relations extérieures : Dr Frédérique CLAUDOT
Vie Facultaire et SIDES : Dr Laure JOLY
Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER
Etudiant : M. Lucas SALVATI

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Dr Guillaume GAUCHOTTE
Commission de prospective facultaire : Pr Pierre-Edouard BOLLAERT
Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER
PACES : Dr Chantal KOHLER
Plan Campus : Pr Bruno LEHEUP
International : Pr Jacques HUBERT

=====

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER
Professeur Henry COUDANE

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Jean AUQUE - Gérard BARROCHE -
Alain BERTRAND - Pierre BEY - Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL - Pierre BORDIGONI -
Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Louis BOUTROY - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET -
Daniel BURNEL - Claude CHARDOT - Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER -
Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE -
Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER -
Pierre GAUCHER - Alain GERARD - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ
Gilles GROSDIDIER - Oliéro GUERCI - Philippe HARTEMANN - Gérard HUBERT - Claude HURIET -
Christian JANOT - Michèle KESSLER - François KOHLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT -
Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE -
Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN Pierre MATHIEU -
Michel MERLE - Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre MONIN Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS -
Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT -
Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER -
Denis REGENT - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT -
Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Danièle SOMMELET -
Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Gérard VAILLANT - Paul VERT -
Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WAYOFF -
Michel WEBER

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Pierre BEY - Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre CRANCE -
Professeure Michèle KESSLER - Professeur Jacques LECLÈRE - Professeur Alain LE FAOU -
Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone GILGENKRANTZ -
Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Philippe HARTEMANN - Professeure Denise MONERET-VAUTRIN
Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD -
Professeur François PLENAT - Professeur Jacques POUREL - Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC
Professeur Paul VERT - Professeur Michel VIDAILHET

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Histologie, embryologie et cytogénétique*)

Professeur Christo CHRISTOV – Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD -

Professeur Michel CLAUDON Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT - Professeur Jacques FELBLINGER

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUÉANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUÉL - Professeur François MARCHAL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et Mycologie*)

Professeure Marie MACHOUART

3^{ème} sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur François ALLA - Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER

2^{ème} sous-section : (*Médecine et santé au travail*)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeure Eliane ALBUSSON - Professeur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur Thierry CONROY - Professeur François GUILLEMIN - Professeur Didier PEIFFERT -

Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeur Gilbert FAURE

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU - Professeur Patrick NETTER

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)

Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL - Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Luc TAILLANDIER -
Professeure Louise TYVAERT

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean AUQUE - Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS -

Professeur Olivier KLEIN - Professeur Jean-Claude MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN - Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur Daniel MOLE -

Professeur François SIRVEAUX

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeure Annick BARBAUD - Professeur Jean-Luc SCHMUTZ

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT - Professeur Yves MARTINET

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET

Professeur Yves JUILLIERE - Professeur Nicolas SADOUL

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Thierry FOLLIGUET - Professeur Juan-Pablo MAUREIRA

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY

Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD

3^{ème} sous-section : (Médecine générale)

Professeur Jean-Marc BOIVIN

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD - Professeur Jean-Luc GEORGE

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON - Docteure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (Histologie, embryologie et cytogénétique)

Docteure Chantal KOHLER - Docteure Françoise TOUATI

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteur Guillaume GAUCHOTTE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Docteur Damien MANDRY - Docteur Pedro TEIXEIRA

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN

Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Mathias POUSSEL

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Docteure Anne DEBOURGOGNE

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteure Nelly AGRINIER - Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT -
Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

2^{ème} sous-section (Médecine et Santé au Travail)

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (Médecine légale et droit de la santé)

Docteur Laurent MARTRILLE

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Docteure Aurore PERROT

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Docteure Lina BOLOTINE

4^{ème} sous-section : (Génétiq

Docteure Céline BONNET - Docteur Christophe PHILIPPE

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; Médecine d'urgence)

Docteur Antoine KIMMOUN (*stagiaire*)

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; Médecine d'urgence ; addictologie)

Docteur Nicolas GIRERD (*stagiaire*)

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)

Docteur Fabrice VANHUYSE

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Docteur Stéphane ZUILY

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)

Docteure Laure JOLY

3^{ème} sous-section : (Médecine générale)

Docteure Elisabeth STEYER

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-Rhino-Laryngologie)

Docteur Patrice GALLET (*stagiaire*)

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

7^{ème} Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES

Madame Christine DA SILVA-GENEST

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

60^{ème} Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA - Monsieur Pascal REBOUL

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Jean-Louis GELLY

Madame Céline HUSELSTEIN - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE - Monsieur Christophe NEMOS

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Pascal BOUCHE – Docteur Olivier BOUCHY - Docteur Arnaud MASSON - Docteure Sophie SIEGRIST

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)

Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)

Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)

Université de Pennsylvanie (U.S.A)

Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)

Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)

Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)

Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)

Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)

Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)

Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

À NOTRE MAÎTRE ET PRÉSIDENT DE THÈSE,

Monsieur le Professeur Raymund SCHWAN

Professeur de Psychiatrie d'adultes

Nous vous remercions infiniment de nous faire l'honneur d'accepter de présider ce jury et de juger notre travail.

Votre exigence et la qualité de vos enseignements ont guidé nos apprentissages.

Par ce modeste travail, veuillez recevoir un signe du profond respect et de l'estime que nous vous portons.

À NOTRE MAÎTRE ET JUGE,

Monsieur le Professeur Louis MAILLARD,

Professeur de Neurologie.

Nous sommes sensibles à l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger
cette thèse.

Nous vous remercions d'avoir accepté d'apporter votre expérience.

Veillez accepter toute notre reconnaissance et notre plus grand respect.

À NOTRE MAÎTRE ET JUGE,

Monsieur le Professeur WISSAM EL-HAGE,

Professeur de Psychiatrie.

Nous vous sommes extrêmement reconnaissants d'avoir accepté de juger cette
thèse.

Nous vous remercions de votre engagement, de vos conseils, de votre accessibilité
et de votre soutien.

Veillez recevoir l'expression de notre reconnaissance et de notre profonde
considération.

À NOTRE JUGE ET DIRECTEUR,

Madame le Docteur Coraline HINGRAY,

Psychiatre, Praticien hospitalier.

Nous te remercions infiniment de nous avoir fait l'honneur de nous confier ce sujet de thèse et d'avoir accepté de le diriger.

Nous te sommes extrêmement reconnaissants de ton investissement, de ta disponibilité, de tes précieux conseils lors de la réalisation de ce travail.

Lors de notre stage au CMP de Médreville, nous avons été impressionnés par ton savoir-faire et par ton implication dans l'enseignement.

Nous t'exprimons ici notre admiration, notre gratitude et notre profond respect.

REMERCIEMENTS

Nous vous remercions de votre contribution à la diffusion du questionnaire :

- Ligue Française Contre l'Epilepsie (LFCE)
- Association du Congrès de Psychiatrie et Neurologie de Langue Française (CPNLF)
- Association des Internes et des Assistants en Neurologie de France (ANAINF)

Je tiens à adresser mes plus profonds remerciements :

A Bruno, Salomé et Raphaël.

A mes parents et à mon frère.

A ma famille, ma belle-famille, mes amis.

Aux membres des équipes médicales et paramédicales, aux psychologues, aux travailleurs sociaux et aux secrétaires avec qui j'ai eu la chance de travailler au cours de mon internat.

A Sabrina et Karine.

A Héloïse, Maïté, Lucie, Aurélie, Léonie, Younes, Hakim et tous mes co-internes.

A Isabelle et Anne.

SERMENT

« **A**u moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».

Cette thèse vous est proposée en format article.

Nous souhaitons soumettre cet article dans une revue internationale.

Nous vous proposons la version en anglais et en français.

TABLE DES MATIERES

ARTICLE EN FRANCAIS

1. INTRODUCTION.....	18
2. METHODES	20
2.1 Questionnaire	20
2.2 Participants.....	21
2.3 Recueil et analyse des données.....	22
3. RESULTATS.....	23
3.1 Caractéristiques démographiques des participants	23
3.2 Méthodologie diagnostique.....	24
3.3 Annonce diagnostique.....	26
3.4 Stratégie thérapeutique	29
3.4.1 Traitements considérés comme efficaces dans le traitement des CNEP	29
3.4.2 Traitements effectivement accessibles pour les patients.....	29
3.4.3 Accès à une psychothérapie	29
3.5 Accès aux soins pour les patients souffrant de CNEP.....	30
3.5.1 Les aides	30
3.5.2 Les freins / limites	30
3.6 Facteurs étiologiques.....	31
4. DISCUSSION	33
4.1 Par rapport à la méthodologie diagnostique.....	33
4.2 Au sujet de l'annonce diagnostique.....	34
4.3 Concernant la stratégie thérapeutique.....	35
4.3.1 Le traitement psychothérapeutique.....	35
4.3.2 Les prescriptions médicamenteuses	36
4.4 Accès aux soins pour les patients souffrant de CNEP.....	37
4.5 Facteurs étiologiques.....	37
4.6 Lien entre expérience des participants et stratégies de prise en charge	39
5. CONCLUSION	40
ANNEXE.....	41

ARTICLE EN ANGLAIS

1. INTRODUCTION.....	52
2. METHODS.....	54
2.1 Survey.....	54
2.2 Participants.....	55
2.3 Collection and data analysis.....	56
3. RESULTS.....	57
3.1 Demographic characteristics of the participants.....	57
3.2 Diagnostic methodology.....	58
3.3 Announcement of the diagnosis.....	60
3.4.1 Treatments considered as effective in the treatment of PNES.....	63
3.4.2 Actually accessible treatments for the patients.....	63
3.4.3 Access to a psychotherapy.....	63
3.5 Access to healthcare for patients suffering from PNES.....	64
3.5.1 Assistances.....	64
3.5.2 Limits.....	64
3.6 Aetiological factors.....	65
4. DISCUSSION.....	67
4.1 Regarding diagnosis methodology.....	67
4.2 Regarding announcement of the diagnosis.....	68
4.3 Concerning therapeutic strategy.....	69
4.3.1 Psychotherapeutic treatments.....	69
4.3.2 Medicinal prescriptions.....	70
4.4 Access to healthcare for patients suffering from PNES.....	71
4.5 Aetiologic factors.....	71
4.6 Link between experience of the participant and strategies of cares.....	72
5. CONCLUSION.....	73
SUPPLEMENTARY MATERIAL.....	74
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	86

1. INTRODUCTION

Les crises non épileptiques psychogènes (CNEP) sont une modification du comportement (modification de la conscience et/ou des mouvements et/ou des sensations) soudaine et paroxystique. Il s'agit d'une pathologie fréquente, dont l'incidence dans la population générale est de 4,9 pour 100 000 habitants par an [1]. Le diagnostic de CNEP est difficile à objectiver, en partie du fait de son intrication possible avec une épilepsie. En pratique clinique courante, le diagnostic de CNEP est le plus souvent évoqué devant des manifestations paroxystiques pharmaco résistantes. En effet, 20 à 30% des patients adressés en centre spécialisé en raison d'une épilepsie pharmaco résistante souffrent en fait de CNEP [2]. Le retard diagnostic (avec un délai moyen de 7 ans avant diagnostic) [3] a de lourdes répercussions sur l'évolution des troubles, sur la qualité de vie des patients, mais aussi en termes de coûts de santé publique [4].

Dans ce contexte, des études antérieures ont été réalisées afin de décrire la méthodologie diagnostique, d'optimiser l'annonce du diagnostic et la prise en charge des CNEP, dans le but d'élaborer des recommandations et d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients souffrant de CNEP [5]-[7]. Des outils ont été élaborés afin d'aider les professionnels à poser, annoncer et communiquer le diagnostic [8].

La perception des CNEP par les soignants a été évaluée dans de nombreuses études [9]-[14]. Une enquête sur le niveau de connaissances et sur les perceptions des CNEP des psychiatres en France a fait l'objet du travail de thèse en médecine du Dr Younes AATTI en juillet 2015 [15]. Toutefois, nous ne disposons pas de données sur les stratégies de prise en charge des CNEP en France.

Une enquête portant sur la prise en charge des CNEP au Royaume Uni et en Irlande a été réalisée en 2011. Le questionnaire, adressé aux professionnels de santé prenant en charge des personnes souffrant de CNEP, portait sur l'organisation des soins, le diagnostic, les informations transmises

au patient concernant le diagnostic - notamment la terminologie et l'étiologie des crises - et leur traitement [16]. Cette étude a permis de donner un aperçu de la prise en charge des CNEP au Royaume-Uni.

En 2012, une étude a comparé les modalités de soins des CNEP au Chili et aux Etats-Unis [17]. Une étude récente a comparé les moyens de prise en charge des CNEP dans différentes régions du Brésil [18]. Ces travaux ont montré des différences de représentations associées aux CNEP entre les différents pays et une hétérogénéité d'accès aux soins et de stratégies thérapeutiques selon la localisation géographique.

Afin d'étudier les stratégies diagnostiques et thérapeutiques des CNEP, l'ILAE (International League Against Epilepsy) a récemment élaboré un questionnaire pour réaliser un état des lieux dans différents pays. Les résultats de cette enquête internationale sont actuellement en cours de traitement. Une version simplifiée de ce questionnaire, composée de 8 questions, a été rédigée à destination des responsables nationaux des Ligues Contre l'Epilepsie. En France, nous avons utilisé la version originale du long questionnaire et y avons ajouté **5 questions spécifiques**.

L'objectif principal de cette étude est de décrire les stratégies de prise en charge des CNEP en France.

L'objectif secondaire est de comparer les stratégies de prise en charge des CNEP en fonction de l'expérience du professionnel.

2. METHODES

2.1 QUESTIONNAIRE

Le questionnaire utilisé a été élaboré par un groupe de travail de la Ligue Internationale Contre l'Epilepsie (ILAE PNES Task Force).

Initialement composé de 35 items, ce questionnaire étudie les champs suivants (voir Annexe) :

- Les caractéristiques démographiques des participants : âge, sexe, profession, lieu et mode d'exercice (items 1 à 8), expérience avec les patients souffrant de CNEP (items 9 à 17) ;
- La méthodologie diagnostique : Comment le diagnostic est-il établi ? Quels sont les examens réalisés ? (items 19 à 22) ;
- L'annonce diagnostique : Qui annonce ? Comment le diagnostic est-il annoncé ? Quelles sont les informations données lors de l'annonce ? Quel suivi est alors proposé au patient ? (items 23 à 27) ;
- Les facteurs étiologiques des CNEP selon les participants (item 18) ;
- La stratégie thérapeutique : Quelles sont les options thérapeutiques considérées comme les plus efficaces ? De quels traitements les patients peuvent-ils bénéficier ? (items 28 à 32) ;
- L'accès aux soins des patients souffrant de CNEP : De quelles aides les patients bénéficient-ils afin de faciliter l'accès aux soins ? Quelles sont les limites à la prise en charge des patients souffrant de CNEP ? (items 33 à 35)

Ce questionnaire a été traduit en français et adapté à notre système de santé. Nous y avons ajouté **5 items** : 2 items permettent de s'assurer que le participant connaît le diagnostic de CNEP et prend en charge des patients souffrant de CNEP ; 2 questions permettent de distinguer l'aisance

du praticien en ce qui concerne l'annonce diagnostique d'une part et la stratégie thérapeutique d'autre part. Enfin, une question supplémentaire renseigne sur la proportion de patients qui ne se présente pas au premier ou au second rendez-vous proposé pour une prise en soins psychologique.

Pour la traduction et la diffusion du questionnaire, nous avons travaillé en collaboration avec l'équipe du Professeur Markus REUBER, Université de Sheffield, UK.

2.2 PARTICIPANTS

De juin 2015 à juillet 2015, ce questionnaire a été adressé par e-mail à 692 professionnels de santé travaillant au contact de patients souffrant de CNEP en France: épileptologues, neurologues, neuropédiatres, internes en neurologie, neuropsychiatres, psychiatres, psychologues, infirmiers en neurologie, techniciens EEG, travailleurs sociaux. Ces professionnels de santé étaient identifiés grâce à leur participation à l'Association du Congrès de Psychiatrie et Neurologie de Langue Française (CPNLF).

Nous avons contacté les secrétariats médicaux, les cadres de santé de services de neurologie / épileptologie des Centres Hospitaliers Universitaires ainsi que la LFCE (Ligue Française Contre l'Epilepsie) en présentant notre démarche afin de recueillir les adresses e-mail des professionnels. Nous demandions également aux professionnels de proposer à leurs collègues de participer en leur transférant un lien permettant l'accès au questionnaire.

Le logiciel en ligne Survey Monkey a été utilisé pour diffuser l'enquête. Grâce à ce logiciel, chaque personne contactée recevait un courriel d'information sur l'enquête et une demande de participation, suivi d'un accès direct pour commencer à répondre au questionnaire.

Nous avons retenu comme critères d'exclusion :

- Le fait de ne pas connaître le diagnostic de CNEP et de ne pas travailler avec des patients souffrant de CNEP ;
- Une participation inférieure à 50% des questions ;
- Un exercice professionnel à l'étranger.

2.3 RECUEIL ET ANALYSE DES DONNEES

La saisie des données a été réalisée à l'aide du logiciel en ligne Survey Monkey.

Des statistiques descriptives simples (moyennes, pourcentages) ont été calculées à partir des valeurs quantitatives.

Une analyse comparative par un test du Chi² de Pearson a été effectuée en fonction du critère de l'expérience du praticien : un sous-groupe donnant une estimation de 0 à 5 diagnostics de CNEP par an et un sous-groupe donnant une estimation de 6 diagnostics ou plus par an, selon l'item 14 du questionnaire.

L'intégralité de l'analyse statistique a été réalisée à l'aide du logiciel Statistica. Tous les tests étaient bilatéraux, et une valeur p de moins de 0,05 était considérée comme statistiquement significative.

3. RESULTATS

L'envoi du questionnaire à 692 personnes a permis de recueillir 130 réponses soit un faible taux de participation de 19%.

Un participant a été exclu en raison d'une participation inférieure à 50% du questionnaire, et 8 participants ont été exclus en raison d'un exercice professionnel à l'étranger. Les données de ces participants étrangers seront utilisées dans le cadre de l'étude internationale.

3.1 CARACTERISTIQUES DEMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANTS

Nous avons reçu 121 questionnaires exploitables, provenant de professionnels - sans classe d'âge prépondérante (31-40 ans, 27% ; 41-50 ans, 27% ; 51-60 ans, 27%), - majoritairement de sexe féminin (55%) et exerçant uniquement en milieu hospitalier (68%), uniquement en libéral (6%), uniquement dans des structures spécialisées (4%). Une minorité des participants avait une activité mixte hospitalière et libérale (5%), à l'hôpital et dans une structure spécialisée (16%) ou en libéral et en structure spécialisée (1%).

Deux tiers (66%) des participants reçoivent parmi leurs patients une population pédiatrique. Pour 91% des patients, le lieu de consultation est accessible après un trajet inférieur à 2 heures. Les catégories professionnelles des participants sont représentées sur le Diagramme 1.

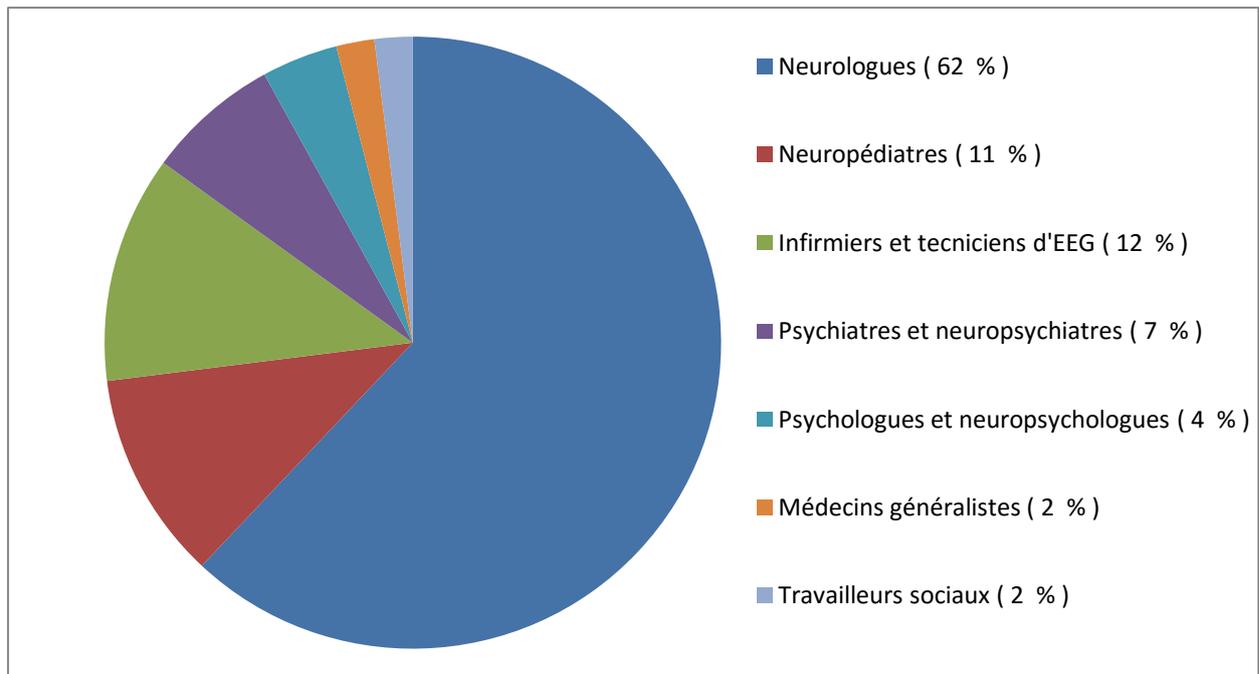


Diagramme 1: Catégories professionnelles des participants.

3.2 METHODOLOGIE DIAGNOSTIQUE

La majorité (69%) des participants diagnostique elle-même les CNEP et annonce le diagnostic (68%). Une fois le diagnostic établi et expliqué au patient, seulement un tiers (35%) continue à prescrire et adapter le traitement.

Afin d'établir le diagnostic, une majorité (73%) des participants a accès au vidéo-EEG d'une durée supérieure à 8 h en hospitalisation, ou au vidéo-EEG standard (67%), ou au vidéo-EEG prolongé pour patients en externe (62%).

L'accessibilité à un avis diagnostique par un psychiatre ou un psychologue spécialisé dans les CNEP est faible (31%). En revanche, la possibilité d'une évaluation neuropsychologique est plus élevée (63%).

L'accessibilité aux différents examens complémentaires requis pour poser le diagnostic de CNEP est représentée dans le Tableau 1.

Examen complémentaire ou consultation spécifique	Patients pouvant bénéficier de l'examen (%)
Vidéo-EEG pour patients hospitalisés (d'une durée de plus de 8h)	73 %
Vidéo-EEG prolongé pour patients externes (1 à 8h d'enregistrement)	62 %
Vidéo-EEG standard (30 mn d'enregistrement)	67 %
Vidéo-EEG réalisé au domicile du patient	4 %
EEG prolongé sans vidéo (1 à 8h d'enregistrement) pour patients externes, en ambulatoire	26 %
EEG standard pour patients hospitalisés (aux urgences, en service)	51 %
EEG standard (30 mn d'enregistrement)	53 %
Evaluation neuropsychologique	63 %
Avis par un psychiatre ou psychologue spécialisé dans les CNEP	31 %
IRM cérébrale	69 %
TDM cérébrale	55 %
Mesure de la prolactine post-ictale	20 %
Tilt-test	41 %
Enregistrement cardiaque standard (ECG, moins de 5 mn)	57 %
Holter-ECG de 24h en ambulatoire	49 %
Holter-ECG implantable	28 %
Holter tensionnel de 24h en ambulatoire	38 %

Tableau 1. Accessibilité aux examens complémentaires requis pour le diagnostic de CNEP.

Le diagnostic de CNEP repose sur l'enregistrement d'une crise typique en vidéo-EEG pour 64% de patients.

Une majorité des professionnels (58%) a assisté à des crises, sait reconnaître les CNEP et les diagnostique souvent, et 21% les diagnostique occasionnellement.

3.3 ANNONCE DIAGNOSTIQUE

Le diagnostic de CNEP est annoncé dans la majorité des cas par un neurologue (87%).

Le diagnostic est habituellement annoncé au cours d'un entretien avec le patient (93%) ou avec le patient et sa famille (78%). Dans seulement 3% des cas, le diagnostic de CNEP n'est pas clairement annoncé. En complément de cette annonce, le professionnel adresse un courrier à un autre praticien dans seulement 27% des cas. Des informations complémentaires sont apportées parfois par la remise d'une documentation sur les CNEP (17%) et plus rarement par le renvoi vers des sites internet consacrés aux CNEP (7%) (cf. tableau 2). Au cours de l'entretien sur les CNEP, une majorité des professionnels (66%) déclare exprimer la complexité de l'étiologie des CNEP avec la notion de facteurs prédisposants, déclenchants, et favorisant la persistance du problème. Une plus faible majorité (58%) dit qu'il peut s'agir de manifestations de traumatismes anciens refoulés ou de conflits actuels (cf. tableau 3).

Après l'annonce diagnostique, une majorité des professionnels (75%) affirme que les traitements antiépileptiques n'ont pas d'effet sur les CNEP, et à moindre mesure (56%) qu'une amélioration est possible grâce à la psychothérapie. Toutefois, 78% proposent au moins un rendez-vous de suivi à leurs patients.

Support utilisé pour annoncer le diagnostic de CNEP	Fréquence d'utilisation du support
Entretien avec le patient	93 %
Entretien avec la famille du patient si elle est présente	78 %
Courrier adressé à un autre praticien	27 %
Remise d'une documentation sur les CNEP au patient/à la famille	17 %
Courrier adressé au patient	7 %
Renvoi du patient vers des sites internet consacrés aux CNEP	7 %
Le diagnostic de CNEP n'est pas clairement annoncé	3 %
Renvoi du patient vers des associations de soutien	1 %

Tableau 2. Supports de l'annonce du diagnostic de CNEP.

Proposition énoncée au cours de l'entretien d'annonce diagnostique	Fréquence à laquelle est énoncée cette proposition
Je dis que les traitements antiépileptiques n'ont pas d'effet sur les CNEP	75 %
Je dis que la personne ne cause pas ces manifestations délibérément	71 %
Je dis que les causes des CNEP sont compliquées et qu'il peut y avoir des prédispositions, des facteurs déclenchants et des facteurs favorisant la persistance du problème	66 %
Je dis que ces manifestations peuvent être le signe de traumatismes du passé qui ont été refoulés ou de conflits actuels	58 %
Je dis que les CNEP sont une forme de crises qui peuvent s'améliorer avec la psychothérapie	56 %
Je dis que les CNEP sont souvent la conséquence d'un traumatisme	50 %
Je dis que la personne n'est pas consciente des CNEP	50 %
Je dis que ces manifestations sont une réponse au stress	47 %
Je dis que ces manifestations ne sont pas une forme de crises d'épilepsie et qu'elles ne causent aucun dommage durable	32 %
Je dis que ces manifestations ne sont pas une forme de possession maléfique et qu'il s'agit d'un état médical ou psychiatrique	31 %
Je dis que les CNEP sont d'origine psychiatrique	28 %
Je dis que les CNEP sont souvent la conséquence d'un abus sexuel	21 %
Je ne donne pas une explication psychologique détaillée	17 %
Je dis que ces manifestations ne s'expliquent pas d'un point de vue médical	12 %
Je dis que ces manifestations sont une forme d'épilepsie qui ne nécessite pas de traitement médicamenteux	4 %
Je ne parle pas du diagnostic de CNEP avec les patients	4 %

Tableau 3. Propositions énoncées par les professionnels au cours de l'entretien d'annonce du diagnostic de CNEP.

3.4 STRATEGIE THERAPEUTIQUE

3.4.1 TRAITEMENTS CONSIDERES COMME EFFICACES DANS LE TRAITEMENT DES CNEP

La place de la psychothérapie dans la prise en charge des CNEP est majoritairement reconnue puisque 93% des participants considèrent la prise en charge psychologique individuelle comme le ou un des traitements les plus efficaces. La psychothérapie de groupe est considérée comme efficace par une minorité (23%) de même que l' hypnothérapie (26%). Parmi les 83% de participants qui ont des connaissances en matière de psychothérapie, 26% sont bien informés sur les différentes approches en mesure d'aider les patients souffrant de CNEP.

Sur le plan médicamenteux, un tiers (31%) recommande la prescription d'antidépresseurs, 13% celle de benzodiazépines, 7% la prescription d'antiépileptiques, 3% celle d'antipsychotiques et enfin 3% reconnaissent l'efficacité des bêtabloquants pour le traitement des CNEP.

Seulement 3% des professionnels pensent qu'aucun traitement n'est efficace.

3.4.2 TRAITEMENTS EFFECTIVEMENT ACCESSIBLES POUR LES PATIENTS

En pratique, une majorité (77%) de patients a effectivement accès à l'éducation sur les CNEP.

Concernant la prescription médicamenteuse, 45% des patients ont une prescription d'antidépresseurs, 35% une prescription de benzodiazépines, 33% d'antiépileptiques, 23% d'antipsychotiques et 19% de bêtabloquants.

3.4.3 ACCES A UNE PSYCHOTHERAPIE

En pratique, 72% des patients bénéficieraient d'au moins un rendez-vous de prise en charge psychologique.

Toutefois, parmi les patients qui ont eu un rendez-vous programmé auprès d'un psychothérapeute, 39% ne se sont pas présentés au premier ou au deuxième rendez-vous.

Lorsqu'une prise en charge psychologique est proposée, le délai moyen avant le premier rendez-vous est de 3 mois.

Pour une grande majorité (84%) des professionnels, la psychothérapie est accessible en secteur libéral, et à moindre mesure (68%) en secteur public.

En commentaire libre les participants ont souligné les disparités d'accès à une consultation auprès d'un psychiatre ou d'un psychologue en raison du facteur géographique.

3.5 ACCES AUX SOINS POUR LES PATIENTS SOUFFRANT DE CNEP

3.5.1 LES AIDES

55% des patients bénéficient d'une prise en charge à 100% par la Sécurité Sociale au titre de l'Affection Longue Durée. 25% des patients bénéficient du régime de la Couverture Maladie Universelle.

3.5.2 LES FREINS / LIMITES

Interrogés sur les facteurs limitant l'accès aux soins pour les patients souffrant de CNEP, les professionnels citent le manque de services de prise en charge psychologique (60%), le nombre insuffisant de praticiens formés aux CNEP (53%), le manque de connaissance du public sur les CNEP (50%), l'accès insuffisant aux informations relatives aux CNEP (50%), la limitation de l'accès à une psychothérapie pour des raisons financières (48%), la communication insuffisante entre les professionnels de santé (39%).

3.6 FACTEURS ETIOLOGIQUES

Interrogés sur les facteurs étiologiques possibles des CNEP, les professionnels ont mis en avant l'importance des antécédents traumatiques. Ils citent en premier lieu « abus sexuel dans l'enfance » (55% des patients), « maltraitance affective ou physique dans l'enfance » (52% des patients), « carences affectives/physiques dans l'enfance » (50%). Le facteur anxiété est ensuite cité, présent chez 48% des patients (cf. tableau 4).

Facteur étiologique	Pourcentage de patients présentant ce facteur
Abus sexuel dans l'enfance	55 %
Maltraitance affective/physique dans l'enfance	52 %
Carence affective ou physique dans l'enfance	50 %
Anxiété	48 %
Epilepsie	46 %
Conflits familiaux/pressions familiales	43 %
Trouble de la personnalité	42 %
Accumulation de stress	38 %
Dépression	38 %
Traumatisme à l'âge adulte	36 %
Violence sexiste	36 %
Traumatisme sexuel à l'âge adulte	34 %
Pression scolaire	29 %
Crises simulées, volontairement déclenchées	24 %
Problèmes médicaux autres que l'épilepsie	21 %
Intimidation	19 %
Problèmes sexuels personnels	17 %
Pauvreté	14 %
Alcool	12 %
Facteurs religieux et culturels	11 %
Problèmes d'identité sexuelle	10 %
Discrimination ethnique/raciale	8 %
HIV et stigmatisation liée au HIV	4 %

Tableau 4. Facteurs étiologiques des CNEP selon les professionnels interrogés.

4. DISCUSSION

Il s'agit de la première étude réalisée auprès de professionnels de santé spécialisés dans les CNEP afin de décrire les stratégies diagnostiques et thérapeutiques des CNEP en France.

4.1 PAR RAPPORT A LA METHODOLOGIE DIAGNOSTIQUE

Les participants déclarent un large accès aux examens complémentaires notamment au vidéo-EEG prolongé. Le diagnostic de CNEP est confirmé par la réalisation d'un vidéo-EEG au cours d'une crise pour 64% des patients. La confirmation du diagnostic de CNEP par vidéo-EEG est le gold standard. L'enregistrement d'une crise de sémiologie habituelle au cours d'un examen en vidéo-EEG sans modification électroencéphalographique concomitante correspond au diagnostic de certitude selon les critères de l'ILAE Nonepileptic Seizures Task Force [5]. Cette méthode diminue le risque de diagnostic de CNEP par excès chez des patients souffrant d'épilepsie et de problèmes émotionnels [19], et a démontré son efficacité pour réduire les dépenses de soins à court terme [4]. Ce taux élevé d'accès et de pratique de la vidéo-EEG est probablement biaisé par la sélection des professionnels exerçant dans des centres hospitaliers universitaires dans un service d'épileptologie.

Dans le cadre d'une démarche de diagnostic positif des CNEP, l'avis d'un psychiatre ou d'un psychologue spécialisé dans les CNEP est essentiel, le but étant de déceler les facteurs prédisposants, précipitants et perpétuants, d'identifier les comorbidités psychiatriques et de proposer une prise en charge adaptée spécifique au profil psychopathologique. Dans cette étude, uniquement un tiers (31%) des patients a accès à une consultation auprès d'un psychiatre ou d'un psychologue spécialisé pour avis diagnostique. Cette faible accessibilité est pourtant probablement surestimée par rapport à des centres non universitaires ou moins urbains.

4.2 AU SUJET DE L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE

L'annonce diagnostique est un élément important dans la prise en charge du patient souffrant de CNEP. En effet, la compréhension de son trouble par le patient, ainsi que ses réactions lors de l'annonce diagnostique conditionnent l'évolution des CNEP et son adhésion à la psychothérapie. Ainsi une mauvaise réaction est corrélée à un mauvais pronostic [20]-[22].

Dans cette étude, les professionnels déclarent être à l'aise pour annoncer le diagnostic (aisance moyenne 68%, écart type = 26). Une majorité donne des informations sur la nature psychogène des troubles et sur l'importance de l'étiologie traumatique, conformément aux recommandations d'experts [23].

Si une majorité de professionnels donne des informations sur les CNEP au cours de l'entretien d'annonce diagnostique, ils restent peu nombreux à proposer aux patients un support d'informations à son issue. C'est donc dans cette perspective que nous devons encourager les supports d'information à type de plaquette, de site internet [8], [24]. En effet, dans le contexte de l'entretien d'annonce riche en émotions, le patient n'aura mémorisé qu'une petite partie des éléments d'information. Le support écrit dans un second temps permettra au patient d'avoir un support d'information auquel se référer et d'éviter les confusions avec le diagnostic d'épilepsie [21]. Il est à noter en France le manque de groupes de psychoéducation, de groupes d'échange et d'associations vers lesquelles orienter les patients.

D'autre part, le manque de communication entre soignants suite à l'annonce est mis en évidence, avec seulement un quart (27%) des professionnels qui adressent un courrier à leurs confrères, or nous savons à quel point la communication entre soignants pour assurer un discours cohérent et identique est capitale pour le patient. Il n'est pas précisé qui est destinataire de ce courrier. L'envoi d'un courrier au médecin généraliste référent ainsi qu'au psychiatre ou au psychologue doit être fortement encouragé, dans le but d'optimiser la prise en charge et favoriser l'adhésion aux soins en tenant un discours commun sur les CNEP et en organisant la poursuite des soins. En

effet, suite à l'annonce, le médecin généraliste sera le premier interlocuteur du patient et devra être informé du diagnostic de CNEP afin de pouvoir donner des informations adaptées sur le diagnostic et le traitement, soutenir le patient et être au centre de la coordination des soins. La communication entre neurologue et médecin généraliste suite à l'annonce est également essentielle afin d'assurer une cohérence dans la prescription du traitement antiépileptique et assurer sa décroissance le cas échéant. Afin d'assurer une prise en charge optimale, il serait souhaitable que le neurologue puisse informer le patient sur les psychothérapies au cours de l'entretien d'annonce puis adresser personnellement le patient à un confrère psychiatre spécialisé dans les CNEP.

4.3 CONCERNANT LA STRATEGIE THERAPEUTIQUE

4.3.1 LE TRAITEMENT PSYCHOTHERAPEUTIQUE

Il est admis qu'une psychothérapie est nécessaire à la résolution des symptômes [7] et il a été démontré qu'un traitement par Thérapie Cognitive-Comportementale bien menée peut diminuer de façon significative la fréquence des CNEP [25]-[26].

Une large majorité de neurologues (86%) déclare avoir des connaissances sur les psychothérapies.

S'ils sont à l'aise pour annoncer le diagnostic, les professionnels rencontrent des difficultés pour proposer et organiser le traitement (aisance moyenne 42%, écart type = 24). Après l'annonce, la poursuite du suivi par le neurologue demeure importante afin d'éviter un sentiment d'abandon et de favoriser l'adhésion à la psychothérapie [27].

La proportion de 46% de neurologues qui adressent leurs patients à un confrère témoigne des difficultés rencontrées par ceux-ci à adresser leurs patients pour une psychothérapie. En effet, si l'efficacité de la psychothérapie individuelle est reconnue par 93% des participants, les résultats

de cette enquête mettent également en évidence un accès limité à une psychothérapie en secteur public pour seulement 67% des patients. Dans une étude menée au Royaume-Uni en 2011, alors que 93% des participants citaient la psychothérapie comme traitement de choix, seulement 35% pouvaient adresser leurs patients pour ce traitement [16].

Pour certains patients, l'accès à la psychothérapie est compliqué du fait de leur situation géographique et les professionnels déplorent l'absence de psychothérapeutes dans certaines régions.

La principale limite à l'accès à une psychothérapie reste le manque de psychiatres et de psychologues spécialisés dans les CNEP et les lacunes de formation de ces professionnels. Trois quarts des psychiatres exerçant en France (75%) n'ont jamais bénéficié de formation sur les CNEP, et 42% des psychiatres n'ont jamais suivi de patients souffrant de CNEP [15].

4.3.2 LES PRESCRIPTIONS MÉDICAMENTEUSES

Concernant les prescriptions médicamenteuses, il est recommandé de diminuer progressivement et d'arrêter les traitements antiépileptiques des patients souffrant de CNEP sans épilepsie intriquée [6]. Dans cette étude, 33% des patients ont une prescription d'antiépileptique. Il n'est pas précisé si ce traitement est en cours de diminution ou s'il est prescrit dans le cadre du traitement de l'épilepsie ou d'un trouble bipolaire.

Par ailleurs, on relève la proportion élevée de patients (45%) qui bénéficient d'un traitement antidépresseur, ce qui reflète la fréquence des comorbidités représentées par les épisodes dépressifs et par les troubles anxieux. Il n'est pas précisé qui est prescripteur –neurologue ou psychiatre.

Enfin, la prescription d'un traitement antipsychotique est également très fréquente (23% de patients). Nous n'avons pas de précision concernant l'indication de la prescription de ces

traitements. Ce résultat est très élevé, en comparaison des pratiques des professionnels de santé anglais qui déclarent à 98% ne jamais ou rarement prescrire de traitement antipsychotique chez les patients souffrant de CNEP [16]. Cette prescription nous étonne et nous interroge, en effet elle ne fait pas du tout partie des recommandations, la comorbidité avec un trouble psychotique étant exceptionnelle. Est-ce du à des erreurs de conception des troubles en mésinterprétant les symptômes dissociatifs post- traumatiques comme des signes de discordance psychotique ? Est-ce une prescription liée à la dimension impulsive retrouvée chez les patients avec un profil borderline ? L'enquête ne nous permet pas d'y répondre.

4.4 ACCES AUX SOINS POUR LES PATIENTS SOUFFRANT DE CNEP.

Les principales limites à la prise en charge des patients souffrant des CNEP sont le manque de services de prise en charge psychologique et le manque de praticiens formés aux CNEP. L'engagement dans la psychothérapie est reconnu pour être particulièrement difficile chez les patients souffrant de CNEP [28]. Les patients qui ont consulté des psychiatres non spécialisés dans les CNEP rapportent souvent que ces médecins n'ont pas vraiment su quel traitement leur proposer. Le manque de formation des psychiatres concernant les CNEP au cours de leur cursus constitue une perte de chance pour les patients qui ne sont pas reconnus par les professionnels et ne bénéficient pas d'emblée d'une prise en charge psychothérapique adaptée.

4.5 FACTEURS ETIOLOGIQUES

La notion qu'un vécu traumatique participe au trouble, comme décrit par plusieurs auteurs [29]-[31], est clairement reconnue par les participants. Ce résultat diffère de ceux retrouvés dans les enquêtes précédentes qui avaient présenté les stratégies thérapeutiques et diagnostiques des CNEP à l'étranger. En effet selon les participants de cette étude, les facteurs étiologiques les plus fréquents sont les traumatismes : abus sexuels dans l'enfance (55%), carences

affectives/physiques (52%) et maltraitances affectives/physiques (50%) dans l'enfance puis l'anxiété (48%), l'épilepsie (46%), les pressions familiales (43%). Dans une étude menée au Chili et aux Etats-Unis par LaFrance et al. en 2012, le facteur étiologique le plus souvent cité par les professionnels au Chili était l'anxiété (34,4%) et seulement 5% des participants citaient le facteur « trauma » (44% aux Etats-Unis) [17]. Dans une étude menée au Brésil en 2014, les participants citaient « un trauma ou un abus » dans 22% des cas, suivi de « anxiété et facteurs inconnus » (15%), puis du « stress social » (10%) [18].

Cette diversité des facteurs étiologiques selon les professionnels de différents pays peut probablement s'expliquer par une différence de perceptions et de représentations associées à la maladie, avec un impact probable sur la stratégie thérapeutique. En effet, si le soignant reconnaît la présence d'un antécédent de traumatisme comme un facteur étiologique fréquent et important dans l'étiologie des CNEP, il recherchera cet antécédent, sera vigilant à l'existence d'un syndrome de stress post-traumatique et pourra adapter sa prise en charge psychothérapique et médicamenteuse à l'ESPT et ses comorbidités. Dans les pays où l'anxiété est reconnue comme facteur étiologique prépondérant, le risque pourrait être de sous-estimer les antécédents de traumatisme chez les patients souffrant de CNEP et de ne pas les prendre en compte dans le cadre de la psychothérapie.

Il est important de noter que certains facteurs étiologiques n'ont pas été abordés dans cette enquête : Les causes physiques avec notamment les antécédents de traumatisme crânien ou de lésion cérébrale, le niveau d'éducation et les difficultés scolaires ou enfin les perturbations émotionnelles telles que l'alexithymie [32].

4.6 LIEN ENTRE EXPERIENCE DES PARTICIPANTS ET STRATEGIES DE PRISE EN CHARGE

Les professionnels qui diagnostiquent plus de cinq patients par an ont davantage de connaissances sur les psychothérapies et leurs applications dans les CNEP que les participants qui diagnostiquent moins de 5 patients par an ($p = 0,04$) (item 20).

Au sujet des facteurs étiologiques possibles des CNEP (item 22), les professionnels expérimentés reconnaissent davantage l'importance des antécédents traumatiques par rapports à leurs collègues moins expérimentés, avec des différences significatives en réponse aux propositions suivantes : « maltraitance affective / physique dans l'enfance » ($p = 0,043$), « traumatisme sexuel à l'âge adulte » ($p = 0,011$), « autre traumatisme sexuel à l'âge adulte » ($p = 0,004$).

Enfin, au cours de l'entretien sur les CNEP (item 29), les praticiens expérimentés déclarent plus souvent que les CNEP « ne sont pas de l'épilepsie et ne causent pas de dommages durables » ($p < 0,001$), que « la personne n'est pas consciente des crises » ($p < 0,001$) et que « les crises peuvent s'améliorer avec la psychothérapie » ($p < 0,001$).

Ces résultats mettent donc en évidence un lien entre expérience dans le domaine des CNEP et stratégie de prise en charge.

5. CONCLUSION

Cette étude nous a permis de faire un état des lieux de la stratégie diagnostique et thérapeutique des patients souffrant de CNEP en France. Ce travail est le reflet de la prise en charge des patients lorsqu'ils ont été orientés vers des centres de référence et ne prend pas en compte le parcours de soins des patients avant leur arrivée en consultation spécialisée d'épileptologie.

Si les professionnels ont un large accès aux examens complémentaires contribuant à poser le diagnostic de CNEP, en revanche l'accessibilité à une consultation pour avis diagnostique par un psychiatre ou un psychologue spécialisé dans les CNEP est faible.

Les neurologues, qui annoncent le diagnostic de CNEP dans la majorité des cas, se trouvent en difficulté pour orienter leurs patients en psychothérapie en raison d'une lacune dans la formation des psychiatres et psychothérapeutes et d'un manque alarmant de psychothérapeutes spécialisés dans les CNEP.

L'amélioration de la formation des psychiatres en matière de CNEP et la systématisation d'un travail pluridisciplinaire permettraient d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients souffrant de CNEP.

ANNEXE

QUESTIONNAIRE

Les questions ou propositions qui ont été ajoutées pour l'enquête en France sont surlignées en jaune.

Les items qui ont été modifiés afin de correspondre au système de santé français sont surlignés en gris.

A. En ce qui vous concerne

1. Quel est votre âge ?

- 21 - 30 ans
- 31- 40 ans
- 41 - 50 ans
- 51 - 60 ans
- 61 - 70 ans
- 71 - 80 ans

2. Quel est votre sexe ?

- Masculin
- Féminin

3. Où exercez-vous ?

Ville : _____

Pays : _____

4. Merci de cocher toutes les cases correspondantes :

- Je travaille avec des patients hospitalisés
- Je travaille avec des patients en consultation à l'hôpital
- Je travaille en libéral en ville
- Je travaille en libéral en clinique
- Je travaille dans des structures spécialisées

5. Approximativement, quel est le pourcentage de vos patients qui perçoivent des aides de l'Etat liées à la maladie (Allocation Adulte handicapé, Pension d'Invalidité ?)

6. Approximativement, quel est le pourcentage de vos patients qui sont pris en charge à 100% pour le motif de votre consultation ?

7. Quels groupes de patients voyez-vous ?

- Enfants (de 0 à 18 ans)
- Adultes (de 19 à 74 ans)
- Patients âgés (75 ans et plus)
- Patients de sexe masculin
- Patients de sexe féminin
- Patients présentant une déficience intellectuelle

8. Quelle est votre profession ou votre spécialité ? (Cochez toutes les cases correspondantes)

- Neurologue présentant un intérêt particulier pour l'épilepsie / épileptologue
- Neurologue généraliste ou autre spécialité
- Interne en neurologie
- Neuropsychologue
- Neuropsychiatre
- Psychiatre
- Interne en psychiatrie
- Psychologue
- Psychothérapeute
- Médecin interniste
- Généraliste
- Infirmier psychiatrique
- Infirmier de neurologie
- Infirmier d'EEG / technicien d'EEG
- Infirmier autre
- Travailleur social / éducateur
- Assistant social
- Autres (précisez)

9. Quel est votre niveau d'expérience dans votre domaine ? (Merci de cocher la réponse la plus appropriée)

- Diplômé
- En cours de formation

10. En moyenne, combien d'heures de trajet vos patients doivent-ils effectuer pour venir vous voir ? (Cochez la réponse la plus appropriée)

- Jusqu'à 1 heure
- 1 à 2 heures
- 3 à 4 heures
- 5 à 6 heures
- 7 à 8 heures
- 9 à 10 heures
- 10 à 11 heures
- 12 à 24 heures
- Plus de 24 heures

B. En ce qui concerne votre travail avec des patients souffrant de CNEP

11. J'ai déjà entendu parler des crises non épileptiques psychogènes

- Oui
- Non

12. J'ai été amené à rencontrer ou côtoyer des patients souffrant de CNEP

- Oui
- Non

13. Concernant votre prise en charge de patients présentant des CNEP. (Cochez toutes les cases correspondantes)

- Quand je suspecte des CNEP, j'oriente mes patients vers des confrères pour établir le diagnostic.
- Je diagnostique moi-même les CNEP.
- J'annonce le diagnostic de CNEP.
- Une fois que j'ai établi le diagnostic de CNEP et que je l'ai expliqué à mes patients, je les renvoie vers un confrère.
- Je prescris les traitements pour les CNEP.
- J'adapte les traitements pour les CNEP.
- J'assure une prise en charge psychologique des patients présentant des CNEP (en plus d'expliquer le diagnostic).
- J'assure une prise en charge psychiatrique des patients présentant des CNEP.
- Je prescris des médicaments aux patients présentant des CNEP.
- J'assure le suivi des patients présentant des CNEP.
- Aucune des réponses
- Autres : _____

14. Donnez une estimation du nombre de patients présentant des CNEP que vous diagnostiquez par an. (Cochez la réponse la plus adaptée)

- 0
- 1 à 5
- 6 à 10
- 11 à 20
- Plus de 20

15. Donnez une estimation du nombre de patients que vous soignez / suivez actuellement pour des CNEP. (Cochez la réponse la plus adaptée)

- 0
- 1 à 5
- 6 à 10
- 11 à 20
- 20 à 50
- Plus de 50

16. Parmi les propositions ci-dessous, quelle est celle qui décrit le mieux votre degré de confiance dans votre diagnostic des CNEP ? (Ne sélectionnez qu'une seule option)

- Je ne sais pas vraiment comment faire la distinction entre CNEP et crise d'épilepsie.
- Je suis conscient des différences dans la survenue des crises épileptiques et des CNEP mais je ne suis pas certain du diagnostic.
- J'ai assisté à des crises d'épilepsie et à des CNEP personnellement, ou sur des vidéos ou des enregistrements vidéo-EEG, je sais reconnaître les CNEP et je les diagnostique occasionnellement.
- J'ai assisté à des crises d'épilepsie et à des CNEP personnellement, ou sur des vidéos ou des enregistrements vidéo-EEG, je sais reconnaître les CNEP et je les diagnostique souvent.
- Aucune des réponses.

17. Parmi les propositions ci-dessous, quelle est celle qui décrit le mieux votre degré de confiance concernant la prise en charge thérapeutique des CNEP ? (Ne sélectionnez qu'une seule option)

- Je ne sais pas comment expliquer et traiter les CNEP.
- Je sais comment expliquer le diagnostic de CNEP mais je ne sais pas comment traiter ce trouble.
- Je sais comment expliquer le diagnostic de CNEP, je sais quelles sont les options de traitement mais je n'ai pas d'expérience en ce qui concerne l'aménagement ou l'indication de traitement.
- J'ai l'habitude des CNEP, je sais comment expliquer le diagnostic, je sais proposer des options thérapeutiques.
- J'ai l'habitude des CNEP, je sais aménager la prise en charge, orienter le patient.
- Aucune des réponses.

18. Approximativement, à quel point vous sentez-vous à l'aise pour annoncer le diagnostic de CNEP ? (0% « je ne me sens pas à l'aise du tout » / 100% « je suis parfaitement à l'aise »)

19. Approximativement, à quel point est-ce facile de proposer et d'organiser le traitement des patients souffrant de CNEP ? (0% « extrêmement difficile » / 100% « aisément »)

20. En ce qui concerne la psychothérapie, comment vous décririez-vous ?

- Je ne connais rien en matière de psychothérapie ni sur la façon dont elle peut agir sur les CNEP.
- Je connais la psychothérapie en théorie mais je ne pourrais pas dire ce qu'elle implique et comment elle peut agir.
- Je connais la psychothérapie, je peux en expliquer les principes mais pas particulièrement dans le cas des CNEP.
- Je suis bien informé sur les différentes approches psychothérapeutiques et je peux décrire les différentes approches en mesure d'aider les patients présentant des CNEP.
- Aucune des réponses.

C. Concernant les CPNE dans votre région.

21. Quelle est selon vous la répartition par sexe de vos patients présentant des CNEP ? (Cochez la réponse la plus adaptée)

- Je n'ai vu des CNEP que chez des femmes.
- J'ai vu des CNEP plus souvent chez des femmes que chez des hommes.
- J'ai vu autant de CNEP chez les femmes que chez les hommes.
- J'ai vu des CNEP plus souvent chez des hommes que chez des femmes.
- Je n'ai vu des CNEP que chez des hommes.

22. Dans quelle proportion de vos patients reconnaissez-vous les facteurs étiologiques possibles suivants ? (Donnez s'il vous plaît des estimations à tous les facteurs de la liste ci-dessous. Utilisez 0% si vous pensez qu'un facteur n'est pas pertinent)

- Pauvreté (0 – 100%)
- Discrimination ethnique / raciale (0 – 100%)
- Carence affective ou physique dans l'enfance (0 – 100%)
- Maltraitance affective / physique dans l'enfance (0 – 100%)
- Abus sexuel dans l'enfance (0 – 100%)
- Intimidation (0 – 100%)
- Pression scolaire (0 – 100%)
- Traumatisme sexuel à l'âge adulte (0 – 100%)
- Autre traumatisme à l'âge adulte (0 – 100%)
- Conflits familiaux / pressions familiales (0 – 100%)
- Alcool (0 – 100%)
- Epilepsie (0 – 100%)
- Problèmes médicaux autres que l'épilepsie (0 – 100%)
- Accumulation de stress (0 – 100%)
- Facteurs religieux et culturels (0 – 100%)
- HIV et stigmatisation liée au HIV (0 – 100%)
- Violence sexiste (0 – 100%)
- Anxiété (0 – 100%)
- Dépression (0 – 100%)
- Troubles de la personnalité (0 – 100%)
- Crises simulées, volontairement déclenchées (0 – 100%)
- Problèmes d'identité sexuelle (0 – 100%)
- Problèmes sexuels personnels (0 – 100%)

D. Concernant le diagnostic des patients présentant des CNEP

23. Parmi les examens ci-dessous, quels sont ceux auxquels vous avez accès pour le diagnostic des CNEP ? (Choisissez tout ce qui s'applique)

- Vidéo-EEG pour patients hospitalisés (d'une durée de plus de 8h)
- Vidéo-EEG prolongé pour patients externes (1 à 8h d'enregistrement)
- Vidéo-EEG standard (30 mn d'enregistrement)
- Vidéo-EEG réalisé au domicile du patient
- EEG prolongé sans vidéo (1 à 8h d'enregistrement) pour patients externes, en ambulatoire
- EEG standard pour patients hospitalisés (aux urgences, en service)
- EEG standard (30 mn d'enregistrement)
- Evaluation neuropsychologique
- Avis par un psychiatre ou un psychologue spécialisé dans les CNEP
- IRM cérébrale
- TDM cérébrale
- Mesure de la prolactine post-ictale
- Tilt-test
- Enregistrement cardiaque standard (ECG, moins de 5 mn)
- Holter-ECG de 24h en ambulatoire
- Holter-ECG implantable
- Holter tensionnel de 24h en ambulatoire

24. Approximativement, quelle proportion de vos patients présentant un diagnostic de CNEP peut effectivement bénéficier des examens suivants (compte tenu du coût de l'examen, de la possibilité pour les patients de payer ou d'être couverts par une assurance maladie, de l'accès géographique aux soins et autres obstacles majeurs, mais excluant l'éventuelle réticence des patients à effectuer les examens) ? (de 0 à 100%)

- Vidéo-EEG pour patients hospitalisés (d'une durée de plus de 8h) (0 – 100%)
- Vidéo-EEG prolongé pour patients externes (1 à 8h d'enregistrement) (0 – 100%)
- Vidéo-EEG standard (30 mn d'enregistrement) (0 – 100%)
- Vidéo-EEG réalisé au domicile du patient (0 – 100%)
- EEG prolongé sans vidéo (1 à 8h d'enregistrement) pour patients externes, en ambulatoire) (0 – 100%)
- EEG standard pour patients hospitalisés (aux urgences, en service) (0 – 100%)
- EEG standard (30 mn d'enregistrement) (0 – 100%)
- Evaluation neuropsychologique (0 – 100%)
- Avis par un psychiatre ou un psychologue spécialisé dans les CNEP (0 – 100%)
- IRM cérébrale (0 – 100%)
- TDM cérébrale (0 – 100%)
- Mesure de la prolactine post-ictale (0 – 100%)
- Tilt-test (0 – 100%)
- Enregistrement cardiaque standard (ECG, moins de 5 mn) (0 – 100%)
- Holter-ECG de 24h en ambulatoire (0 – 100%)
- Holter-ECG implantable (0 – 100%)
- Holter tensionnel de 24h en ambulatoire (0 – 100%)

25. Approximativement, quelle proportion de vos patients a un diagnostic de CNEP qui repose sur l'enregistrement d'une crise typique en vidéo-EEG ? (0 – 100%)

26. Quelle proportion de vos patients va bénéficier de : (Merci de fournir une estimation de toutes les évaluations listées ci-dessous. Utilisez 0% si le type d'examen n'est pas proposé)

- Evaluation par un psychiatre ou un neuropsychiatre (0 – 100%)
- Evaluation par un psychologue (0 – 100%)
- Evaluation par un psychothérapeute (0 – 100%)
- Evaluation et tests neuropsychologiques (0 – 100%)

E. A propos de l'annonce diagnostique des CNEP

27. Qui habituellement annonce en premier le diagnostic de CNEP à vos patients ? (Sélectionnez une seule réponse)

- Neurologue présentant un intérêt particulier pour l'épilepsie / épiléptologue
- Neurologue généraliste ou autre spécialité
- Interne en neurologie
- Infirmier de neurologie
- Infirmier psychiatrique
- Infirmier autre
- Psychiatre
- Neuropsychiatre
- Interne en psychiatrie
- Psychologue
- Neuropsychologue
- Technicien / infirmier d'EEG
- Médecin Généraliste
- Autres (précisez)

28. Comment le diagnostic de CNEP est-il habituellement annoncé au patient ? (Sélectionnez toutes les réponses correspondantes)

- Courrier au patient
- Entretien avec le patient
- Entretien avec la famille du patient si elle est présente
- Courrier à un autre praticien
- Remise d'une documentation sur les CNEP au patient / à la famille du patient
- Renvoi du patient vers des sites internet consacrés aux CNEP
- Renvoi du patient vers des associations de soutien
- Le diagnostic de CNEP n'est pas clairement annoncé

29. Parmi les propositions suivantes, laquelle / lesquelles incluriez-vous dans votre entretien sur les CNEP ? (Sélectionnez toutes les propositions correspondantes)

- Je ne parle pas du diagnostic de CNEP avec les patients.
- Je dis que ces manifestations ne s'expliquent pas d'un point de vue médical.
- Je ne donne pas une explication psychologique détaillée.
- Je dis que ces manifestations sont une réponse au stress.
- Je dis que ces manifestations peuvent être le signe de traumatismes du passé qui ont été refoulés ou de conflits actuels.
- Je dis que les CNEP sont souvent la conséquence d'un traumatisme.
- Je dis que les CNEP sont souvent la conséquence d'un abus sexuel.
- Je dis que les causes des CNEP sont compliquées et qu'il peut y avoir des prédispositions, des facteurs déclenchants et des facteurs favorisant la persistance du problème.
- Je dis que ces manifestations sont une forme d'épilepsie qui ne nécessite pas de traitement médicamenteux.
- Je dis que ces manifestations ne sont pas une forme de crises d'épilepsie et qu'elles ne causent aucun dommage durable.
- Je dis que ces manifestations ne sont pas une forme de possession maléfique et qu'il s'agit d'un état médical ou psychiatrique.
- Je dis que la personne ne cause pas ces manifestations délibérément.
- Je dis que la personne n'est pas consciente des CNEP.
- Je dis que les CNEP sont d'origine psychiatrique.
- Je dis que les traitements antiépileptiques n'ont pas d'effet sur les CNEP.
- Je dis que les CNEP sont une forme de crises qui peuvent s'améliorer avec la psychothérapie.

30. Quelles raisons, parmi les suivantes, vous conduiraient à poursuivre le suivi des patients après l'annonce du diagnostic ? (Cochez toutes les cases correspondantes)

- Je n'assure pas le suivi des patients présentant des CNEP après l'annonce du diagnostic.
- J'assure le suivi des patients qui continuent à douter du diagnostic.
- J'assure le suivi des patients présentant des CNEP associées à de l'épilepsie.
- J'assure le suivi des patients présentant des CNEP associées à des troubles mentaux.
- J'assure le suivi des patients présentant des CNEP qui sont en phase de diminution de leur traitement antiépileptique.
- J'assure le suivi des patients présentant des CNEP dont les crises ont cessé mais sont susceptibles de réapparaître.
- J'assure le suivi des patients qui ne sont pas encore pris en charge dans un service psychiatrique / neuropsychiatrique.
- J'assure le suivi des patients qui n'ont pas encore débuté de psychothérapie.
- J'assure le suivi des patients présentant des CNEP pour qui il existe une prescription médicamenteuse.
- En règle générale, je propose au moins un rendez-vous de suivi à tous les patients présentant des CNEP après leur avoir annoncé le diagnostic.
- Non applicable

31. Quelle est votre meilleure estimation du pourcentage de patients présentant des CNEP que vous invitez à revenir pour au moins une consultation de suivi après l'annonce du diagnostic ? (0 – 100%)

F. A propos de la gestion thérapeutique des CNEP

32. Parmi les options de traitement suivantes, laquelle / lesquelles considérez – vous comme la / les plus efficaces(s) pour traiter les CNEP ? (Cochez toutes les cases correspondantes)

- Prise en charge psychologique individuelle (Thérapie Comportementale et Cognitive ou autres formes de psychothérapie)
- Psychothérapie de groupe
- Antidépresseurs
- Médicaments antipsychotiques
- Antiépileptiques
- Bêtabloquants
- Benzodiazépines
- Cérémonies religieuses
- Traitement par placebo
- Traitement à base de plantes
- Traitement homéopathique
- Hypnose
- Acupuncture
- Autre (précisez)
- Je pense qu'aucun traitement n'est efficace.

33. Approximativement, quelle proportion de vos patients avec un diagnostic de CNEP peut effectivement bénéficier des traitements suivants (compte tenu de l'offre de soins, du coût des examens, de la possibilité de payer ou d'être couvert par une assurance maladie, du trajet du domicile au centre de soins et autres obstacles majeurs, mais excluant l'éventuelle réticence du patient à effectuer les examens) (Merci de fournir des estimations pour tous les traitements listés ci-dessous. Utilisez 0% si vous pensez que le facteur n'est pas pertinent)

- Education (annonce du diagnostic de CNEP aux patients et / ou à la famille) (0 – 100%)
- Association de soutien (0 – 100%)
- Prise en charge psychologique individuelle en ambulatoire (Thérapie Comportementale et Cognitive ou autres formes de psychothérapie) (0 – 100%)
- Prise en charge psychologique de groupe, en externe (0 – 100%)
- Thérapie familiale en ambulatoire (0 – 100%)
- Traitement en hospitalisation (par exemple incluant psychothérapie, réhabilitation) (0 – 100%)
- Antidépresseurs (0 – 100%)
- Antipsychotiques (0 – 100%)
- Antiépileptiques (0 – 100%)
- Bêtabloquants (0 – 100%)
- Benzodiazépines (0 – 100%)
- Ergothérapie (0 – 100%)

34. Est-il possible de bénéficier de psychothérapie (Thérapie Comportementale et Cognitive ou autre forme de psychothérapie) dans ma région ? (Cochez toutes les cases correspondantes)

- Il n'y a pas de psychothérapie dans ma région.
- La psychothérapie est accessible en libéral.
- La psychothérapie est accessible à l'hôpital public.
- La psychothérapie est disponible via des sites internet.
- Autres (Comment ?)

35. Quelle est votre meilleure estimation de la proportion de vos patients avec CNEP qui bénéficierait d'au moins un rendez-vous de prise en charge psychologique (y compris ceux qui ne s'y rendront pas) ? (Cochez une seule option)

- 0%
- 10%
- 20%
- 30%
- 40%
- 50%
- 60%
- 70%
- 80%
- 90%
- 100%

36. Parmi les patients qui ont eu un premier rendez-vous de fixé, quelle est d'après vous la proportion qui ne se présente pas au premier ou au second rendez-vous ? (0 – 100%)

37. Si une prise en charge psychologique est proposée dans votre région, quel est le délai d'attente habituel en mois pour obtenir le premier rendez-vous ? (pour 2 semaines, indiquez 0,5)

- _____ mois
- Non applicable (pas d'offre de psychothérapie)

G. A propos du service de santé dans lequel vous travaillez

38. Comment sont pris en charge les soins de vos patients souffrant de CNEP ?

- Ils paient de leur poche (0 – 100%)
- Ils sont pris en charge à 100% par la Sécurité Sociale (Affection Longue Durée) (0 – 100%)
- Ils sont pris en charge en partie par une mutuelle (0 – 100%)
- Ils bénéficient de la Couverture Médicale Universelle (0 – 100 %)

39. Est-ce que certains de vos patients perçoivent une Allocation Adulte Handicapé ou une Pension d'Invalidité en raison de leurs CNEP ?

- Oui
- Non

40. Faites une estimation de la proportion de vos patients ayant des difficultés à accéder à votre diagnostic ou aux prises en charge des CNEP en fonction des raisons ci-dessous (Donnez une estimation de tous les facteurs listés ci-dessous. Indiquez 0% si vous pensez que le facteur n'est pas pertinent)

- Illettrisme (0-100%)
- Difficultés de langage / communication avec les professionnels de santé (0-100%)
- Problèmes d'accès géographique / moyens de transport avec le centre de soins (0-100%)
- Manque d'argent pour effectuer les examens (0-100 %)
- Manque d'argent pour les rendez – vous avec les professionnels de santé non spécialisés (0-100%)
- Manque d'argent pour les consultations avec les professionnels de santé spécialisés dans les CNEP (0-100%)
- Manque de praticiens formés aux CNEP (0-100%)
- Manque de services de prise en charge psychologique (0-100%)
- Manque d'argent pour une psychothérapie (0-100%)
- Manque d'argent pour un traitement médicamenteux (0-100 %)
- Stigmatisation associée aux CNEP (0-100 %)
- Manque de possibilités de rencontrer des spécialistes en matière de crises (0-100%)
- Manque de communication entre les professionnels de santé (0-100%)
- Manque de conscience populaire des CNEP (0-100%)
- Manque d'accès aux informations relatives aux CNEP (telles que brochures / internet) (0- 100%)
- Manque de capacités intellectuelles (0-100%)
- Autres (précisez) (0-100%)

Merci d'ajouter tout commentaire que vous jugerez utile et qui ne vous a pas été demandé.

Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.

1. INTRODUCTION

Psychogenic Non Epileptic Seizures (PNES) are a behavior modification (modification of the consciousness and/or of the movements and/or of sensations) sudden and paroxysmic. It is a frequent pathology, the incidence of which in the general population is 4,9 for 100 000 inhabitants a year [1]. The diagnosis of PNES is difficult to objectify, partially because of its possible intricacy with epilepsy. In the current clinical practice, the diagnosis of PNES is mentioned most of the time in front of paroxysmic pharmacoresistant demonstrations. Indeed, 20 to 30% of the patients sent in specialized center because of pharmacoresistant epilepsy suffer in fact from PNES [2]. The delayed diagnosis (with an average deadline of 7 years before diagnosis) [3] has heavy repercussions on the evolution of the disorders, on the patients quality of life, and in terms of public costs [4].

In this context, previous studies were realized to describe the diagnostic methodology, optimize the communication of diagnosis and the care of PNES, with the aim of developing recommendations and improving the quality of the management of patients suffering from PNES [5]-[7]. Tools were developed to help the professionals to put, to announce and to communicate the diagnosis [8].

The perception of the PNES by the health professionals was estimated in numerous studies [9]-[14]. A survey on the level of knowledge and on the perceptions of the PNES of the psychiatrists in France was the subject of the thesis in medicine of Dr Younes AATTI in July, 2015 [15]. However, we don't have data on the strategies of care of PNES in France.

A survey about the management of PNES in United Kingdom and in Ireland was realized in 2011. The survey, sent to clinicians, concerned the organization of the care, the diagnosis, the

informations given to the patient concerning the diagnosis - especially the terminology and the etiology of seizures - and their treatment [16]. This study allowed having an outline of the care of PNES in the United Kingdom.

In 2012, a study compared the methods of care of PNES in Chile and in the United States [17]. A recent study compared the modalities of care of the PNES in various regions of Brazil [18]. These works showed differences of representations associated with the PNES between the various countries and the heterogeneousness of access to healthcare and therapeutic strategies according to the geographical location.

To study the diagnostic and therapeutic strategies of the PNES, the ILAE (International League Against Epilepsy) recently developed a survey to describe the current situation in various countries. The data of this international survey are at present under process. A simplified version of this survey, composed of 8 questions, was addressed to the persons in charge of national Leagues Against Epilepsy. In France, we used the original version of the long survey and added **5 specific questions**.

The main objective of this study is to describe the strategies of care of PNES in France. The secondary objective is to compare the strategy of cares according to the experience of the professional.

2. METHODS

2.1 SURVEY

The survey was developed by a workgroup of the International League Against Epilepsy (ILAE PNES Task Force).

Initially composed of 35 items, this survey studies the following fields (cf. Supplementary material):

- The demographic characteristics of the participants: Age, sex, profession, place and mode of exercise (items 1 - 8), experience with the patients suffering from PNES (items 9 - 17);
- The diagnosis methodology: How is the diagnosis established? (Items 19 - 22);
- The communication of diagnosis: Who communicates the diagnosis? How is the diagnosis communicated? Which informations are given during the interview? What follow-up is then proposed to the patient? (Items 23 – 27);
- Aetiologic factors of the PNES according to the participants (item 18);
- The therapeutic strategy: what are the therapeutic options considered as the most effective? From which treatment can the patients benefit? (Items 28 – 32);
- The access to healthcare for the patients suffering from PNES: of which assistances do the patients benefit to facilitate the access to healthcare? What are the limits in the management of patients suffering from PNES? (Items 33 – 35).

This survey was translated into French and adapted to our health system. We added **5 items**: 2 items allow making sure that the participant knows the diagnosis of PNES and cares patients suffering from PNES; 2 questions allow to distinguish the ease of the practitioner as regards the communication of diagnosis on one hand and the therapeutic strategy on the other hand. Finally,

an additional question informs about patients' proportion which does not appear at the first one or at the second appointment proposed for psychotherapy.

For the translation and the distribution of the questionnaire, we worked in association with the team of Professor Markus REUBER, University of Sheffield, UK.

2.2 PARTICIPANTS

From June, 2015 till July, 2015, this survey was sent by e-mail to 692 healthcare professionals caring of patients suffering from PNES in France: epileptologists, neurologists, neuropediatricians, neuropsychiatrists, psychiatrists, psychologists, neurology nurses, EEG technicians, social workers. These healthcare professionals were identified thanks to their participation with the Association of the Congress of Psychiatry and Neurology of French language (CPNLF).

We contacted the medical secretarial departments of neurology / epileptology of University Hospitals as well as the LFCE (French League Against Epilepsy / Ligue Française Contre l'Epilepsie) by presenting our initiative, to collect e-mail addresses of professionals. We also asked to professionals to suggest to their colleagues participating by transferring them a link allowing the access to the survey.

The on-line Survey Monkey software was used to distribute the survey. Thanks to this software, every contacted person received an e-mail of information about the survey and a request of participation, followed by a direct access to begin to answer the survey. We retained as criteria of exclusion:

- The fact of not knowing the diagnosis of PNES and of not working with patients suffering from PNES.

- A participation lower than 50% of the questions;
- A professional exercise in foreign countries.

2.3 COLLECTION AND DATA ANALYSIS

The data collection was realized with the on-line software Survey Monkey. Simple descriptive statistics (averages, percentages) were calculated for quantitative values. A comparative analysis with a test of Chi² of Pearson was made according to the criterion of the experience of the practitioner: one under - group giving estimation from 0 to 5 diagnoses of CNEP a year and one under - group giving an estimation of 6 diagnoses or more a year, according to the item 14.

The entire statistical analysis was realized with the software Statistica. All the tests were bilateral, and a p value of less than 0.05 was considered as statistically significant.

3. RESULTS

The sending of the questionnaire to 692 people allowed to collect 130 answers that is to say a low rate of 19% participation.

A participant was excluded because of participation lower than 50% of the survey, and 8 participants were excluded because of a professional exercise abroad. The data of these foreign participants will be used for the international study.

3.1 DEMOGRAPHIC CHARACTERISTICS OF THE PARTICIPANTS

We received 121 exploitable questionnaires, resulting from professionals - without dominating age group (31-40 years, 27%; 41-50 years, 27%; 51-60 years, 27%), - mainly female (55 %) and practicing only in hospital (68%), only with private patients (6%), only in specialized structures (4%). A minority of the participants had a hospital and private mixed activity (5%), at the hospital and in a specialized structure (16%) or in private and in specialized structure (1%). Two thirds (66%) participants receive among their patients a pediatric population. For 91% of the patients, the place of consultation is accessible after a distance lower 2 hours. The professional categories of the participants are represented on the Diagram 1.

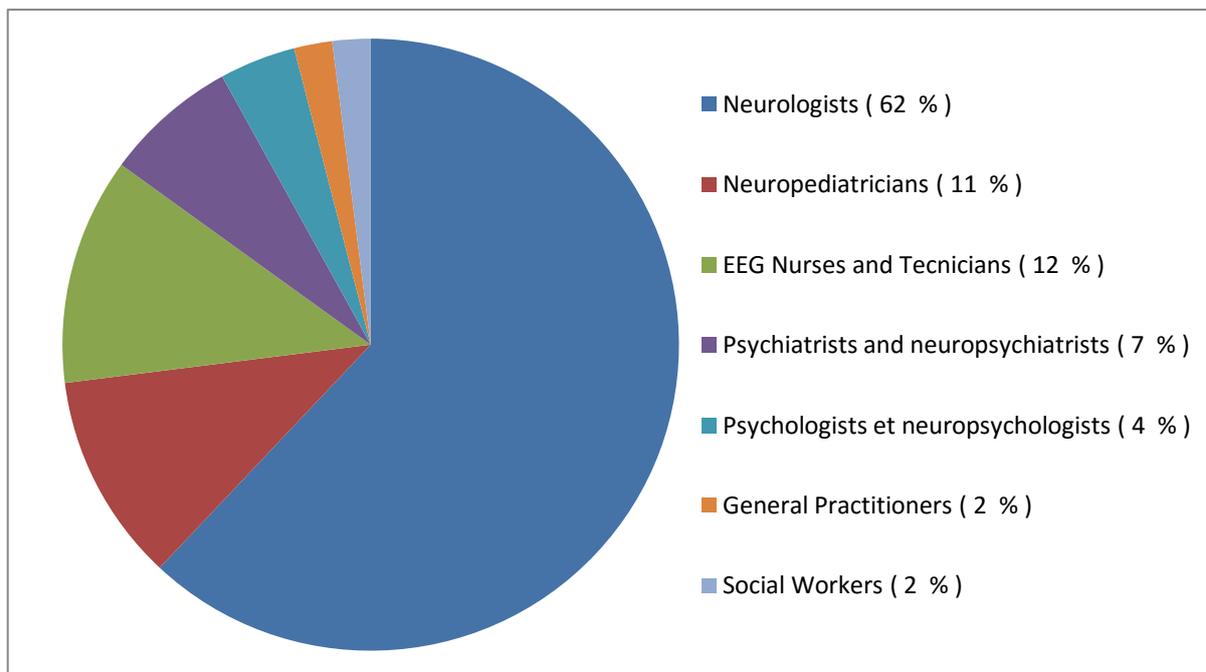


Diagram 1: Professional categories of the participants

3.2 DIAGNOSTIC METHODOLOGY

The majority (69%) of participants diagnoses themselves the PNES and announces the diagnosis (68%). Once the diagnosis established and explained to the patient, only a third (35%) continues to prescribe and to adapt the treatment.

To establish the diagnosis, a majority (73%) of participants has accesses to inpatient video-EEG longer than 8 hours, or to routine video-EEG (67%), or in prolonged outpatient EEG with video (1 - 8 hour recording) (62%).

The accessibility to a diagnosis opinion by a psychiatrist or a psychologist specialized in the PNES is low (31%). On the other hand, the possibility of a neuropsychological evaluation is higher (63%).

The accessibility to the various tests required to make the diagnosis of PNES is represented in the Table 1.

Diagnostic test or diagnostic opinion	Proportion of patients who have access to the test (%)
Inpatient video - EEG (longer than 8 hours)	73 %
Prolonged outpatient EEG with video (1 - 8 hour recording)	62 %
Routine EEG with video (30 minute recording)	67 %
Video - EEG in patients' homes	4 %
Prolonged outpatient EEG without video (1 - 8 hour recording)	26 %
Inpatient routine EEG (30 minute recording)	51 %
Outpatient routine EEG (30 minute recording)	53 %
Neuropsychological testing	63 %
Opinion by a psychiatrist or a psychologist specialized in PNES	31 %
Magnetic resonance imaging of the head	69 %
Computed tomography of the head	55 %
Postictal prolactin measurement	20 %
Tilt-table examination	41 %
Routine heart recording (ECG / EKG, less than 5 minutes)	57 %
24 hour ambulatory heart recording	49 %
Longterm heart rhythm monitoring with implantable device	28 %
24 hour ambulatory blood pressure recording	38 %

Table 1. Accessibility to the tests required to make the diagnosis of CNEP.

The diagnosis of PNES rests on the recording of a typical seizure in video-EEG for 64% of patients.

A majority of the professionals (58%) attended crises, knows how to recognize the PNES and often diagnoses them, and 21% diagnoses them occasionally.

3.3 ANNOUNCEMENT OF THE DIAGNOSIS

The diagnosis of PNES is announced in the majority of cases by a neurologist (87%). The diagnosis is usually announced during a face to face explanation with the patient (93%) or with the patient and his family (78%). In only 3% of cases, the diagnosis of PNES is not clearly announced. As a supplement to this announcement, the professional sends a letter to another practitioner in only 27% of cases. Further information is sometimes brought by the delivery of a documentation on the PNES (17%) and more rarely by the cross-reference towards web sites dedicated to the PNES (7%) (cf. table 2). During the interview on the PNES, a majority of professionals (66%) declare to express the complexity of the aetiology of the PNES with the notion of predisposing factors, factors which first started attacks and factors which maintain the problem. One barer majority (58%) says that it can involve demonstrations of suppressed traumas from the past or ongoing conflicts (cf. table 3).

After the communication of the diagnosis, a majority of professionals (75%) asserts that antiepileptic drugs don't have any effects on the PNES, and in lesser measure (56%) than an improvement is possible thanks to the psychotherapy. However, 78% propose at least one follow-up visit with themselves after the diagnosis has been communicated.

Medium of PNES diagnosis announcement	Frequency of use
Face to face explanation to the patient	93 %
Face to face explanation to the patient's family if present	78 %
Letter to another healthcare practitioner	27 %
Leaflet about PNES for patient / family	17 %
Letter to the patient	7 %
Patient referral to websites about PNES	7 %
Diagnostic of PNES is not explicitly communicated	3 %
Patient referral to self - help groups	1 %

Tableau 2. Mediums of PNES diagnostic announcement.

Statement included in the discussion on PNES	Frequency of the declaration
I say that antiepileptic drugs do not work for PNES.	75 %
I say that the person is not deliberately producing those events.	71 %
I say that the causes of PNES are complicated and that there may be predisposing factors, factors which first started attacks and factors which maintain the problem.	66 %
I say that the events may be a sign of suppressed traumas from the past or ongoing conflicts.	58 %
I say PNES are a form of seizures which can improve with psychotherapy.	56 %
I say that PNES are often the result of trauma.	50 %
I say that the person is not aware of PNES.	50 %
I say that the events are a response to stress.	47 %
I say that the events are not a form of fits or epilepsy and do not cause any lasting damage.	32 %
I say that the events are not a form of possession by evil spirits and that it is a medical or psychiatric condition.	31 %
I say that PNES are a mental health problem.	28 %
I say that PNES are often the result of sexual abuse.	21 %
I do not offer a detailed psychological explanation.	17 %
I say that the events are medically unexplained.	12 %
I say that the events are a form of epilepsy which does not need drug treatment.	4 %
I do not discuss the diagnosis of PNES with patients.	4 %

Table 3. Statements typically included in the discussion on PNES.

3.4 Therapeutic strategy

3.4.1 TREATMENTS CONSIDERED AS EFFECTIVE IN THE TREATMENT OF PNES

The place of the psychotherapy in the treatment of PNES is mainly recognized because 93% of participants consider the individual psychological therapy as the or one of the most effective treatments. The group psychotherapy is considered as effective by a minority (23%) as well as the hypnotherapy (26%). Among the 83% of participants who have some knowledge regarding psychotherapy, 26% are well informed about the various approaches which could help the patients suffering from PNES.

As regards medicinal treatment, a third (31%) recommends the prescription of antidepressants, 13% that of benzodiazepines, 7% antiepileptics' prescription, 3% that of antipsychotics and finally 3% recognize the efficiency of beta-blockers for the treatment of PNES.

Only 3% of professionals think that no treatment is effective.

3.4.2 ACTUALLY ACCESSIBLE TREATMENTS FOR THE PATIENTS

In practice, a majority (77%) of patients has actually access to the education on the PNES. Concerning the medicinal prescription, 45% of patients have a prescription of antidepressants, 35% a prescription of benzodiazepines, 33% of antiepileptic drugs, 23% of antipsychotics and 19% of beta-blockers.

3.4.3 ACCESS TO A PSYCHOTHERAPY

In practice, 72% of patients would benefit from at least an appointment of psychological care.

However, among the patients who had an appointment programmed with a psychotherapist, 39% did not appear at the first one or at the second visit.

When psychological cares are proposed, the average deadline before the first appointment is of 3 months.

For great majority (84%) professionals, the psychotherapy is accessible for private patients and to lesser measure (68%) for publicly insured patients.

In free comment participants underlined the disparities of access to a consultation with a psychiatrist or with a psychologist because of the geographical factor.

3.5 ACCESS TO HEALTHCARE FOR PATIENTS SUFFERING FROM PNES

3.5.1 ASSISTANCES

55% of patients benefit from a 100% coverage by the Sécurité Sociale in conformance with the Affection Longue Durée. 25% of patients benefit from the regime of the Couverture Maladie Universelle.

3.5.2 LIMITS

Questioned about factors limiting the access to healthcare for the patients suffering from PNES, professionals quote the lack of departments of psychological care (60%), the insufficient number of practitioners trained in the PNES (53%), the lack of knowledge of the public on the PNES (50%), the insufficient access to the information relative to the PNES (50%), the limitation of the access to a psychotherapy for financial reasons (48%), the insufficient communication between the healthcare professionals (39%).

3.6 AETIOLOGICAL FACTORS

Questioned about aetiological factors of the PNES, professionals put forward the importance of the traumatic histories. They quote first of all "childhood sexual abuse" (55% of patients), "childhood emotional/physical abuse" (52% of patients), "childhood emotional/physical neglect" (50%). The factor "anxiety" is then quoted, present in 48% of patients (cf. Table 4).

Etiological factor	Patients' percentage presenting this factor
Childhood sexual abuse	55 %
Childhood emotional / physical abuse	52 %
Childhood emotional / physical neglect	50 %
Anxiety	48 %
Epilepsy	46 %
Family conflict / pressures	43 %
Personality disorder	42 %
Accumulated life stress	38 %
Depression	38 %
Adulthood trauma	36 %
Gender based violence	36 %
Adulthood sexual trauma	34 %
School pressures	29 %
Volitionally produced seizures	24 %
Medical problems other than epilepsy	21 %
Bullying	19 %
Personal sexuality issues	17 %
Poverty	14 %
Alcohol	12 %
Religious and cultural factors	11 %
Gender identity issues	10 %
Ethnic / racial discrimination	8 %
HIV and stigma from HIV	4 %

Table 4. Aetiological factors of PNES according to the participants.

4. DISCUSSION

It is the first study carried out with healthcare professionals specialized in the PNES to describe the diagnosis and therapeutic strategies of the PNES in France.

4.1 REGARDING DIAGNOSIS METHODOLOGY

The participants declare a wide access to the complementary examinations in particular in the prolonged video-EEG. The diagnosis of PNES is confirmed by the realization of one video-EEG during a seizure for 64% of patients. The confirmation of the diagnosis of PNES by video-EEG is the gold-standard. The recording of a seizure of usual semiology during an examination in video-EEG without electroencephalographic concomitant modification corresponds to the diagnosis of certainty according to the criteria of ILAE Nonepileptic Seizures Task Force [5]. This method decreases the risk of diagnosis of PNES by excess at patients suffering from epilepsy and from emotional problems [19], and demonstrated its efficiency to reduce the short-term expenses of care [4]. This high rate of access and practice of the video-EEG is probably biased by the selection of the professionals practicing in university hospitals in a department of epileptology.

In the framework of an approach of positive diagnosis of the PNES, the opinion of a psychiatrist or a psychologist specialized in the PNES is essential, the purpose is to reveal predisposing factors, factors which first started attacks and factors which maintain the problem, to identify the psychiatric comorbidities and to propose a specific adapted care in the psychopathologic profile. In this study, only a third (31%) of patients has access to a consultation with a psychiatrist or with a psychologist specialized for diagnostic opinion. This low accessibility is nevertheless probably overestimated with regard to less urban or not university centers.

4.2 REGARDING ANNOUNCEMENT OF THE DIAGNOSIS

The diagnosis announcement is a mattering element in the management of the patient suffering from PNES. Indeed, the understanding of his disorder by the patient, as well as his reactions during the diagnosis announcement conditions the evolution of the PNES and his support to the psychotherapy. So a bad reaction is correlated in a bad forecast [20]-[22].

In this study, professionals declare to feel at ease to announce the diagnosis (ease averages 68%, standard deviation = 26). A majority give information on the psychogenic nature of the disorders and on the importance of the traumatic aetiology, according to the recommendations of experts [23].

If a majority of professionals gives information concerning PNES during the diagnosis announcement, they remain few to propose to the patients an information medium in the fall of this interview. Thus it is in this perspective that we have to encourage information media like leaflet, web site [8], [24]. Indeed, in the context of announcement rich in feelings, the patient will have memorized only a small part of the elements of information. The written support secondly will allow the patient to have an information medium which to refer and to avoid the confusions with the diagnosis of epilepsy [21]. It should be noted in France the lack of groups of psychoeducation, of groups of exchange and associations to direct the patients.

On the other hand, the lack of communication between professionals further to the announcement is highlighted, with only a quarter (27%) who send a mail to their colleagues, yet we know how the communication between the practitioners is major for the patient to assure a coherent and identical speech. It is not specified to whom is sent this mail. The sending of a letter to the general referent practitioner as well as to the psychiatrist or the psychologist must be strongly encouraged, with the aim of optimizing the care and favoring the support in the care by giving a common speech on the PNES and by organizing the continuation of the care. Indeed, further to the announcement, the general practitioner will be the first interlocutor of the patient

and must be informed about the diagnosis of PNES to provide information of the diagnosis and the treatment, to support the patient and to coordinate the care. The communication between neurologist and general practitioner further to the announcement is also essential to assure coherence in the prescription of the antiepileptic drugs and assure its diminution if necessary.

To assure an optimal care, it would be desirable that the neurologist informs the patient about the psychotherapies during the interview of announcement then send personally the patient to a colleague psychotherapist specialized in the PNES.

4.3 CONCERNING THERAPEUTIC STRATEGY

4.3.1 THE PSYCHOTHERAPEUTIC TREATMENT

It is admitted that a psychotherapy is necessary for the resolution of symptoms [7] and it was demonstrated that a treatment by Cognitive Behavioral Therapy can decrease in a significant way the frequency of the PNES [25]-[26].

Neurologists' big majority (86%) declares having some knowledge on the psychotherapies.

If they feel at ease to announce the diagnosis, professionals meet difficulties to propose and organize the treatment (ease averages 42%, standard deviation = 24).

The proportion of 46% of neurologists who send their patients to a colleague shows difficulties met by the neurologists to send their patients for psychotherapy.

If the efficiency of the individual psychotherapy is recognized by 93% of participants, the results of this survey also highlight a limited access to psychotherapy for publicly patients for only 67% of the patients. In a study led to the United Kingdom in 2011, while 93% of participants quoted the psychotherapy as the treatment of choice, only 35% could send their patients for this treatment [16].

For some patients, the access to the psychotherapy is complicated because of their geographical situation and professionals denounce psychotherapists' absence in some regions.

The main limit to the access to psychotherapy stays the lack of psychiatrists and psychologists specialized in the PNES and the gaps of their training. Three quarters of the psychiatrists practicing in France (75%) has never benefited from formation on the PNES, and 42% of psychiatrists have never followed patients suffering from PNES [15].

4.3.2 MEDICINAL PRESCRIPTIONS

Concerning medicinal prescriptions, it is recommended to decrease gradually and to stop the antiepileptic treatments of patients suffering from PNES without epilepsy [6]. In this study, 33% of patients have antiepileptic's prescription. It is not specified if this treatment is in the course of decrease or if it is prescribed in the framework of the treatment of epilepsy or bipolar disorder.

Besides, we find patients' high proportion (45%) who benefits actually from an antidepressant treatment, what reflects the frequency of the comorbidity represented by depressive episodes and by anxious disorders. It is not specified who prescribes - neurologist or psychiatrist.

Finally, the prescription of an antipsychotic treatment is also very frequent (23% of patients). We have no precision concerning the indication of the prescription of these treatments. This result is very high, by comparison with the practices of English healthcare professionals who declare at 98% never or rarely prescribing antipsychotic treatment to patients suffering from PNES [16]. This prescription amazes us and questions us; indeed it doesn't answer recommendations, the comorbidity with a psychotic disorder being exceptional. Is it error of conception of the disorders in misinterpreting post-traumatic dissociative symptoms as signs of psychotic conflict? Is it a prescription connected to the impulsive dimension found among patients with a borderline profile? The survey does not allow us to answer it.

4.4 ACCESS TO HEALTHCARE FOR PATIENTS SUFFERING FROM PNES

The main limits in the management of patients suffering PNES are the lack of departments of psychological care and the lack of practitioners trained in the PNES. Engagement in psychological treatment is recognized to be particularly difficult in this patient's group [28]. Patients who have seen non-expert psychological therapists often report that these therapists did not really know what to do with them. The lack of formation of the psychiatrists concerning the PNES during their program establishes a loss of chance for patients who are not recognized by professionals and do not benefit straightaway from an adapted psychotherapeutic care.

4.5 AETIOLOGIC FACTORS

The notion that a traumatic experience participates in the disorder, as described by several authors [29]-[31], is clearly recognized by participants. This result differs from those found in previous inquiries which had presented therapeutic and diagnostic strategies of the PNES abroad. Indeed according to participants of this study, the aetiologic factors the most frequent are traumas: "sexual abuses in the childhood" (55%), "negligences" (52%) and "abuses in the childhood" (50%) then the "anxiety" (48%), the "epilepsy" (46%), "family pressures" (43%). In a study led to Chile and to the United States by LaFrance and al in 2012, the factor most of the time quoted by professionals in Chile was the anxiety (34.4%) and only 5% of participants quoted the factor "trauma" (44% in the United States) [17]. In a study led in Brazil in 2014, participants quoted "a trauma or an abuse" in 22% of cases, followed by "anxiety and unknown factors" (15%), then the "social stress" (10%) [18].

This diversity of factors according to professionals of various countries can probably give some explanation by a difference of perceptions and representations associated with the disease, which will have an impact on the therapeutic strategy. Indeed, if the professional recognizes the presence of a history of trauma as a frequent and important origin in the PNES, he will look for

this history, will be vigilant about the existence of a post-traumatic stress syndrome and can adapt his psychotherapeutic and medicinal treatment to the PTSD and his comorbidities. In the countries where the anxiety is recognized as dominating aetiologic factor, the risk would be to underestimate the histories of trauma at the patients suffering from PNES and not to take into account them in the psychotherapy.

It is important to note that some aetiologic factors were not approached on this survey: the physical causes with in particular the histories of cranial trauma or brain damage, the educational level and the school difficulties or finally the emotional disturbances such as the alexithymia [32].

4.6 LINK BETWEEN EXPERIENCE OF THE PARTICIPANT AND STRATEGIES OF CARES

The professionals who diagnose more than five patients a year have more knowledge on the psychotherapies and their applications in the PNES than participants who diagnose less than 5 patients a year ($p = 0.04$) (item 20).

About possible aetiologic factors of the PNES (item 22), experimented professionals recognize more the importance of the traumatic histories by reports for their less experimented colleagues, with significant differences in answer to the following proposals: "Childhood emotional / physical abuse" ($p = 0.043$), "sexual trauma in the adulthood" ($p = 0.011$), "other trauma in the adulthood" ($p = 0.004$).

Finally, during the interview on the PNES (item 29), the experimented practitioners declare more often that PNES " are not a form of epilepsy and do not cause any lasting damage " ($p < 0.001$), that "the person is not aware of pnes" ($p < 0.001$) and that "PNES can improve with the psychotherapy " ($p < 0.001$).

These results thus highlight a link between experience in the field of PNES and strategy of care.

5. CONCLUSION

This study allowed us to make a current report of the diagnostic and therapeutic strategy of the patients suffering from PNES in France. This work is the reflection of the management of patients when they were directed to reference centers and does not take into account the route of care of patients before their arrival in consultation specialized of epileptology.

If professionals have a wide access to the complementary examinations contributing to make the diagnosis of PNES, on the other hand the accessibility to a consultation for diagnostic opinion by a psychiatrist or a psychologist specialized in the PNES is low.

Neurologists who announce the diagnosis of PNES in the majority of cases, are in trouble to direct their patients in psychotherapy because of a gap in the training of psychiatrists and of an alarming lack of psychotherapists specialized in the PNES.

The improvement of the formation of psychiatrists regarding PNES and the systematization of a multidisciplinary work would allow improving the quality of the management of patients suffering from PNES.

SUPPLEMENTARY MATERIAL

SURVEY

A. About yourself

1. What is your age?

- 21 – 30 years
- 31 – 40 years
- 41 – 50 years
- 51 – 60 years
- 61 – 70 years
- 71 – 80 years

2. What is your gender?

- Male
- Female

3. Where do you practice?

Town / City: _____

Country: _____

4. Please tick all boxes which apply

- I work with hospital inpatients
- I work with hospital outpatients
- My work is community – based (outside hospital)
- I see private patients
- I see publicly funded patients

5. Roughly what is the percentage of publicly funded patients you see? (0 – 100%)

6. Roughly what is the percentage of private patients (self – funding / covered by private health insurance) do you see? (0 – 100%)

7. What patient groups do you see? (Please tick all boxes which apply)
- Children (aged 0 – 18)
 - Adults (aged 19 – 74)
 - Elderly patients (75 and older)
 - Male patients
 - Female patients
 - Patients with intellectual disability
8. What is your speciality? (Please tick all boxes which apply)
- Neurologist with special interest in epilepsy / epileptologist
 - General neurologist
 - Neuropsychology
 - Neuropsychiatry
 - Psychiatry
 - Psychology
 - Psychotherapy
 - General / Internal Medicine
 - General Practice
 - Social work
 - Traditional healer
 - Clinical Officer in General Medicine
 - Clinical Officer in Psychiatry
 - Nurse Mental Health
 - Epilepsy Nursing
 - General Nursing
 - Counselling
 - Other (which?)
9. What is your level of training in your health profession? (Please select best answer)
- Fully trained
 - In training
10. On average, roughly how many hours do most of your patients have to travel to see you? (Please select best answer)
- Up to 1 hour
 - 1 – 2 hours
 - 3 – 4 hours
 - 5 – 6 hours
 - 7 – 8 hours
 - 9 – 10 hours
 - 10 – 11 hours
 - 12 – 24 hours
 - > 24 hours

B. Concerning your work with PNES patients

11. I have already heard of PNES:

- Yes
- No

12. I have already met or been in contact with PNES patients:

- Yes
- No

13. Tell us about your work with patients with PNES: (Please tick all boxes which apply)

- I refer patients to others for diagnosis when I suspect PNES.
- I personally diagnose PNES.
- I communicate the diagnosis of PNES.
- I refer patients with PNES to others once I have made the diagnosis and explained it to the patient.
- I recommend treatments for PNES.
- I arrange treatments for PNES.
- I provide psychological treatments for PNES (beyond explaining the diagnosis)
- I provide psychiatric treatment for patients with PNES.
- I prescribe medicines for patients with PNES.
- I provide follow-up for patients with PNES.
- Other (which?)

14. Please give an estimate of the number of patients with PNES do you diagnose per year.
(Please select best answer)

- 0
- 1 – 5
- 6 – 10
- 11 – 20
- > 20

15. Please give an estimate of the number of patients with PNES under your current care.
(Please select best answer)

- 0
- 1 – 5
- 6 – 10
- 11 – 20
- 20 – 50
- > 50

16. Which of the following options best describes your level of confidence about diagnosing PNES? (Please select one option)
- I do not really know how to distinguish between PNES and epilepsy.
 - I am aware of the differences in the appearance of epileptic seizures and PNES but I am uncertain about the diagnosis and do not know how to explain it to patients.
 - I have seen epileptic seizures and PNES in real life, on video or in video-EEG recordings, I am familiar with the typical appearances of PNES and make the diagnosis occasionally.
 - I have seen epileptic seizures and PNES in real life, on video or in video-EEG recordings, I am familiar with the typical appearances of PNES and make the diagnosis often.
17. Which of the following options best describes your level of confidence about treating PNES? (Please select one option)
- I do not know how to explain PNES or how to treat this disorder.
 - I know how to explain the diagnosis of PNES but not know how to treat this disorder.
 - I know how to explain the diagnosis of PNES and what the treatment options are but I am not experienced with arranging or offering treatment.
 - I am very familiar with PNES and know how to explain the diagnosis, propose treatment options and arrange treatment.
 - I am very familiar with PNES and provide treatment for the disorder.
18. Roughly how confident are you to communicate PNES diagnosis? (0% I don't feel confident; 100% I am perfectly confident)
19. Roughly how easy is it to suggest and to arrange treatment for PNES patients? (0% extremely difficult; 100% very easy)
20. As how familiar with psychotherapy would you describe yourself? (Please select one option)
- I do not know anything about psychotherapy or how it might work for PNES.
 - I know about psychotherapy in theory but could not describe what it involved and how it might work.
 - I know about psychotherapy, can describe the process in principle but not specifically in relation to PNES.
 - I am well informed about a range of psychotherapeutic approaches and can describe different approaches that could help patients with PNES.

C. About PNES in your area

21. What do you estimate is the gender distribution of your patients with PNES? (Please select best answer)

- I have only seen PNES in women.
- I have seen PNES more often in women than in men.
- I have seen PNES in as many women as in men.
- I have seen PNES more often in men than in women.
- I have only seen PNES in men.

22. In what proportion of your patients do you recognize the following possible aetiological factors? (Please provide estimates of all listed factors – use 0% if you do not think a factor is relevant)

- Poverty (0-100%)
- Ethnic / racial discrimination (0-100%)
- Childhood emotional / physical neglect (0-100%)
- Childhood emotional / physical abuse (0-100%)
- Childhood sexual abuse (0-100%)
- Bullying (0-100%)
- School pressures (0-100%)
- Adulthood sexual trauma (0-100%)
- Adulthood other trauma (0-100%)
- Family conflict / pressures (0-100%)
- Alcohol (0-100%)
- Epilepsy (0-100%)
- Medical problems other than epilepsy (0-100%)
- Accumulated life stress (0-100%)
- Religious and cultural factors (0-100%)
- HIV and stigma from HIV (0-100%)
- Gender based violence (0-100%)
- Anxiety (0-100%)
- Depression (0-100%)
- Personality disorder (0-100%)
- Volitionally produced seizures (0-100%)
- Gender identity issues (0-100%)
- Personal sexuality issues (0-100%)

D. About your diagnostic service for patients with PNES:

23. Which diagnostic tests do you have access to? (Please select all that apply)

- Routine EEG (30 minute recording)
- Routine EEG with video (30 minute recording)
- Prolonged outpatient EEG without video (1-8 hour recording)
- Prolonged outpatient EEG with video (1-8 hour recording)
- Outpatient ambulatory EEG
- Inpatient video-EEG (longer than 8 hours)
- Video-EEG in patients' homes
- Neuropsychological testing
- Postictal prolactin measurement
- Computed tomography of the head
- Magnetic resonance imaging of the head
- Tilt-table examination
- Routine heart recording (ECG/EKG, less than 5 minutes)
- 24 hour ambulatory heart recording
- 24 hour ambulatory blood pressure recording
- Longterm heart rhythm monitoring with implantable device
- Consultation with a psychiatrist or a psychologist specialized in PNES for diagnosis opinion

24. Roughly what proportion of your patients with a diagnosis of PNES would in reality have access to the following tests (taking account of the costs of the test, patients' ability to pay or health insurance coverage, geographical access and similar major obstacles but excluding patient's possible reluctance to undergo tests)? (0-100%)

- Routine EEG (30 minute recording)
- Routine EEG with video (30 minute recording)
- Prolonged outpatient EEG without video (1-8 hour recording)
- Prolonged outpatient EEG with video (1-8 hour recording)
- Outpatient ambulatory EEG
- Inpatient video-EEG (longer than 8 hours)
- Video-EEG in patients' homes
- Neuropsychological testing
- Postictal prolactin measurement
- Computed tomography of the head
- Magnetic resonance imaging of the head
- Tilt-table examination
- Routine heart recording (ECG/EKG, less than 5 minutes)
- 24 hour ambulatory heart recording
- 24 hour ambulatory blood pressure recording
- Long-term heart rhythm monitoring with implantable device
- Consultation with a psychiatrist or a psychologist specialized in PNES for diagnosis opinion

25. Roughly what proportion of your patients have a diagnosis of PNES supported by the “gold standard” of the recording of a typical attack with simultaneous video-EEG? (0-100%)

26. What proportion of your patients will undergo: (Please provide estimates of all listed assessments – use 0% if a particular type of assessment is not offered)

- A psychiatric or neuropsychiatric evaluation (0-100%)
- A psychotherapeutic assessment (0-100%)
- A psychological assessment (0-100%)
- Neuropsychological testing (0-100%)

E. About your management of PNES:

27. Who typically first communicates the diagnosis of PNES to your patients? (Please select one answer)

- Neurologist
- Nurse
- Family doctor
- Psychologist
- Neuropsychologist
- Counsellor/Therapist
- Psychiatrist
- Neuropsychiatrist
- Clinical Officer General Medicine
- Clinical Officer Psychiatry
- Medical officer (Government hospital)
- Counsellor/Therapist

28. How is the diagnosis of PNES usually communicated to the patient? (Please select all that apply)

- Letter to the patient
- Face to face explanation to the patient
- Face to face explanation to the patient's family if present
- Letter to another healthcare practitioner
- Leaflet about PNES for patient / family
- Patient referral to websites about PNES
- Patient referral to self-help groups
- Diagnosis of PNES is not explicitly communicated

29. Which of the following statements would you typically include in your discussion of PNES?
(Please select all that apply)

- I do not discuss the diagnosis of PNES with patients.
- I say that the events are medically unexplained.
- I do not offer a detailed psychological explanation.
- I say that the events are a response to stress.
- I say that the events may be a sign of suppressed traumas from the past or ongoing conflicts.
- I say that PNES are often the result of trauma.
- I say that PNES are often the result of sexual abuse.
- I say that the causes of PNES are complicated and that there may be predisposing factors, factors which first started attacks and factors which maintain the problem.
- I say that the events are a form of epilepsy which does not need drug treatment.
- I say that the events are not a form of fits or epilepsy and do not cause any lasting damage
- I say that the events are not a form of possession by evil spirits and that it is a medical or psychiatric condition.
- I say that the person is not deliberately producing those events.
- I say that the person is not aware of PNES.
- I say that PNES are a mental health problem.
- I say that antiepileptic drugs do not work for PNES.
- I say PNES are a form of seizures which can improve with psychotherapy.

30. Which of the following reasons would lead you to continue following patients up after the communication of the diagnosis? (Please select all that apply)

- I do not follow patients with PNES up once I have made the diagnosis.
- I follow up patients who continue to doubt the diagnosis.
- I follow up patients with PNES and additional epilepsy.
- I follow up patients PNES and additional mental health problems.
- I follow up patients PNES reducing antiepileptic drugs.
- I follow up patients PNES whose seizures have stopped but could return.
- I follow up patients who have not yet engaged with a psychiatric / neuropsychiatric service.
- I follow up patients who have not yet engaged in psychotherapy.
- I follow up patients with PNES for whom you have prescribed medication.
- As a rule I offer all patients with PNES at least one follow up appointment after I have explained the diagnosis.

31. What is your best estimate of the percentage of patients with PNES who you invite to come back to you for at least one follow-up visit after the diagnosis has been communicated to them? (0-100%)

F. About the treatment of PNES:

32. Which of the following treatment options would you consider the most effective treatment for PNES? (Please select one option)

- Individual Psychological treatment (Cognitive Behavioural Therapy or other forms of psychological treatment)
- Group psychotherapy
- Antidepressant drugs
- Antipsychotic drugs
- Anti-epileptic drugs
- Betablockers
- Benzodiazepines
- Religious ceremonies including exorcism of evil spirits
- Placebo drug treatment
- Herbal mixtures
- Homeopathic preparations
- Hypnosis
- Accupuncture
- Other (which)
- I do not think any treatment is effective

33. Roughly what proportion of your patients with a diagnosis of PNES would in reality have access to the following treatments (taking account of the costs of the test, patients' ability to pay or health insurance coverage, travel from home to the site of healthcare provision, and similar major obstacles but excluding patient's possible reluctance to undergo tests): (Please provide estimates of all listed treatments – use 0% if you do not think a factor is relevant)

- Education (telling the patients +/- their family about the diagnosis of PNES) (0-100%)
- Support groups (0-100%)
- Individual outpatient psychological treatment (Cognitive Behavioural Therapy or other forms of psychological treatment) (0-100%)
- Outpatient psychological group treatment (0-100%)
- Outpatient psychological family therapy (0-100%)
- Inpatient treatment (eg. including psychotherapy, rehabilitation) (0-100%)
- Antidepressant drugs (0-100%)
- Antipsychotic drugs (0-100%)
- Anti-epileptic drugs (0-100%)
- Beta-blockers (0-100%)
- Benzodiazepines (0-100%)
- Occupational therapy (0-100%)

34. Is psychotherapy (Cognitive Behaviour Therapy or other forms of psychological treatment) available in my area? (Please tick all that apply)

- No psychotherapy is available in my area
- Psychotherapy is available for private patients
- Psychotherapy is available for publicly insured patients
- Psychotherapy is available via telemedicine / telehealth / internet-based services
- Other (How?)

35. What is your best estimate of the proportion of your patients with PNES who will be offered at least one appointment for psychological treatment (including those who will fail to attend)? (Please select one option)

- 0%
- 10%
- 20%
- 30%
- 40%
- 50%
- 60%
- 70%
- 80%
- 90%
- 100%

36. Among patients who got a 1st appointment, what is your estimate of the proportion of those who don't come to the 1st or the 2nd appointment? (0-100%)

37. If psychological treatment is offered in your area, what is the typical waiting period from the time of referral to the first appointment in months? (For two weeks use 0.5)

- ____ months
- not applicable (no psychotherapy is available)

G. About the health service you work in:

38. How is the care you provide for patients with PNES paid for? (Please estimate the proportion of the diagnostic / treatment costs related to PNES which is reimbursed using the following payment methods – use 0% if a payment method is not used. If you see public and private patients, please answer this question thinking of the type of patient you most commonly see – private or public)

- Out-of-pocket / self-pay (0-100%)
- Social Insurance / government (state) health care (0-100%)
- Private Insurance (0-100%)
- Private Foundation (0-100%)
- Free medical aid (0-100%)

39. May patients you see receive state disability benefits because of their PNES?

- Yes
- No

40. Please estimate the proportion of your patients who have difficulties with accessing your diagnostic or treatment services for PNES for the following reasons.

- (Please provide estimates of all listed factors – use 0% if you do not think a factor is relevant)
- Illiteracy (0-100%)
- Language / communication difficulties with healthcare professionals (0-100%)
- Problems with travel / geographic access to healthcare provider (0-100%)
- Lack of money for tests (0-100%)
- Lack of money for appointments with non-specialist healthcare professional (0-100%)
- Lack of money for appointment with seizure expert (0-100%)
- Lack of accessible healthcare practitioners who know about PNES (0-100%)
- Lack of psychological treatment services (0-100%)
- Lack of money for psychotherapy (0-100%)
- Lack of money for drug treatment (0-100%)
- Stigma associated with PNES (0-100%)
- Lack of a referral system to seizure experts (0-100%)
- Lack of liaison between traditional healers and health professionals (0-100%)
- Lack of popular awareness of PNES (0-100%)
- Lack of access to information resources about PNES (such as leaflets / internet) (0-100%)
- Lack of intellectual capacity (for instance because of intellectual disability) (0-100%)
- Other (please list...0-100%)
- Please add any comments you believe are relevant but have not been asked.
- Thank very much for your time.
- You have completed this survey.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Duncan R, Razvi S, Mulhern S. Newly presenting psychogenic nonepileptic seizures: incidence, population characteristics, and early outcome from a prospective audit of a first seizure clinic. *Epilepsy Behav* 2011;20:308–11. doi:10.1016/j.yebeh.2010.10.022.
- [2] Witgert ME, Wheless JW, Breier JI. Frequency of panic symptoms in psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsy Behav* 2005;6:174–8. doi:10.1016/j.yebeh.2004.11.005.
- [3] Reuber M, Fernández G, Bauer J, Helmstaedter C, Elger CE. Diagnostic delay in psychogenic nonepileptic seizures. *Neurology* 2002;58:493–5.
- [4] Martin RC, Gilliam FG, Kilgore M, Faught E, Kuzniecky R. Improved health care resource utilization following video-EEG-confirmed diagnosis of nonepileptic psychogenic seizures. *Seizure* 1998;7:385–90.
- [5] LaFrance WC, Baker GA, Duncan R, Goldstein LH, Reuber M. Minimum requirements for the diagnosis of psychogenic nonepileptic seizures: a staged approach: a report from the International League Against Epilepsy Nonepileptic Seizures Task Force. *Epilepsia* 2013;54:2005–18. doi:10.1111/epi.12356.
- [6] LaFrance WC, Rusch MD, Machan JT. What is “treatment as usual” for nonepileptic seizures? *Epilepsy Behav* 2008;12:388–94. doi:10.1016/j.yebeh.2007.12.017.
- [7] LaFrance WC, Reuber M, Goldstein LH. Management of psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsia* 2013;54 Suppl 1:53–67. doi:10.1111/epi.12106.
- [8] Hingray C, Cohn A, Jonas J. Crises psychogènes non épileptiques : Comment poser, annoncer et communiquer le diagnostic ? *Neurologies* 2014 ; 54 :53-67.
- [9] Shneker BF, Elliott JO. Primary care and emergency physician attitudes and beliefs related to patients with psychogenic nonepileptic spells. *Epilepsy Behav* 2008;13:243–7. doi:10.1016/j.yebeh.2008.03.001.
- [10] Worsley C, Worsely C, Whitehead K, Kandler R, Reuber M. Illness perceptions of health care workers in relation to epileptic and psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsy Behav* 2011;20:668–73. doi:10.1016/j.yebeh.2011.01.029.
- [11] Sahaya K, Dholakia SA, Lardizabal D, Sahota PK. Opinion survey of health care providers towards psychogenic non epileptic seizures. *Clin Neurol Neurosurg* 2012;114:1304–7. doi:10.1016/j.clineuro.2012.03.047.
- [12] O’Sullivan SS, Sweeney BJ, McNamara B. The opinion of the general practitioner toward clinical management of patients with psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsy Behav* 2006;8:256–60. doi:10.1016/j.yebeh.2005.09.013.

- [13] Whitehead K, Kandler R, Reuber M. Patients' and neurologists' perception of epilepsy and psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsia* 2013;54:708–17. doi:10.1111/epi.12087.
- [14] Whitehead K, Reuber M. Illness perceptions of neurologists and psychiatrists in relation to epilepsy and nonepileptic attack disorder. *Seizure* 2012;21:104–9. doi:10.1016/j.seizure.2011.09.012.
- [15] Aatti Y. Enquête sur le niveau de connaissances et sur les perceptions des crises non épileptiques psychogènes des psychiatres exerçant en France. Thèse pour obtenir le grade de docteur en médecine. Juillet 2015.
- [16] Mayor R, Smith PE, Reuber M. Management of patients with nonepileptic attack disorder in the United Kingdom: a survey of health care professionals. *Epilepsy Behav* 2011;21:402–6. doi:10.1016/j.yebeh.2011.05.019.
- [17] LaFrance WC, de Marinis AJ, Webb AF, Machan JT, Rusch MD, Kanner AM. Comparing standard medical care for nonepileptic seizures in Chile and the United States. *Epilepsy Behav* 2012;25:224–9. doi:10.1016/j.yebeh.2012.07.028.
- [18] Valente KD, Rzezak P, LaFrance WC. Standard medical care for psychogenic nonepileptic seizures in Brazil. *Epilepsy Behav* 2015;45:128–35. doi:10.1016/j.yebeh.2015.02.032.
- [19] Parra J, Iriarte J, Kanner AM. Are we overusing the diagnosis of psychogenic non-epileptic events? *Seizure* 1999;8:223–7. doi:10.1053/seiz.1999.0285.
- [20] Thompson R, Isaac CL, Rowse G, Tooth CL, Reuber M. What is it like to receive a diagnosis of nonepileptic seizures? *Epilepsy Behav* 2009;14:508–15. doi:10.1016/j.yebeh.2008.12.014.
- [21] Carton S, Thompson PJ, Duncan JS. Non-epileptic seizures: patients' understanding and reaction to the diagnosis and impact on outcome. *Seizure* 2003;12:287–94.
- [22] Shen W, Bowman ES, Markand ON. Presenting the diagnosis of pseudoseizure. *Neurology* 1990;40:756–9.
- [23] Hall-Patch L, Brown R, House A, Howlett S, Kemp S, Lawton G, et al. Acceptability and effectiveness of a strategy for the communication of the diagnosis of psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsia* 2010;51:70–8. doi:10.1111/j.1528-1167.2009.02099.x.
- [24] Hingray C. Les crises psychogènes non épileptiques. Disponible en ligne : <http://www.lareponsesedupsy.info/CPNE>
- [25] LaFrance WC, Miller IW, Ryan CE, Blum AS, Solomon DA, Kelley JE, et al. Cognitive behavioral therapy for psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsy Behav* 2009;14:591–6. doi:10.1016/j.yebeh.2009.02.016.
- [26] Goldstein LH, Chalder T, Chigwedere C, Khondoker MR, Moriarty J, Toone BK, et al. Cognitive-behavioral therapy for psychogenic nonepileptic seizures: a pilot RCT. *Neurology* 2010;74:1986–94. doi:10.1212/WNL.0b013e3181e39658.

- [27] Kanner A. Is the neurologist's role over once the diagnosis of psychogenic seizures is made? No! *Epilepsy Behav* 2008;12:1-2.
- [28] Howlett S, Grünewald RA, Khan A, Reuber M. Engagement in psychological treatment for functional neurological symptoms--Barriers and solutions. *Psychotherapy (Chic)* 2007;44:354-60. doi:10.1037/0033-3204.44.3.354.
- [29] Bowman ES, Markand ON. Psychodynamics and psychiatric diagnoses of pseudoseizure subjects. *Am J Psychiatry* 1996;153:57-63. doi:10.1176/ajp.153.1.57.
- [30] Rosenberg HJ, Rosenberg SD, Williamson PD, Wolford GL. A comparative study of trauma and posttraumatic stress disorder prevalence in epilepsy patients and psychogenic nonepileptic seizure patients. *Epilepsia* 2000;41:447-52.
- [31] Fiszman A, Alves-Leon SV, Nunes RG, D'Andrea I, Figueira I. Traumatic events and posttraumatic stress disorder in patients with psychogenic nonepileptic seizures: a critical review. *Epilepsy Behav* 2004;5:818-25. doi:10.1016/j.yebeh.2004.09.002.
- [32] Hingray C, Maillard L, Hubsch C, Vignal J-P, Bourgoignon F, Laprevote V, et al. Psychogenic nonepileptic seizures: characterization of two distinct patient profiles on the basis of trauma history. *Epilepsy Behav* 2011;22:532-6. doi:10.1016/j.yebeh.2011.08.015.

VU

NANCY, le 23 février 2016
Le Président de Thèse

NANCY, le 23 février 2016
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur Raymund SCHWAN

Professeur Marc BRAUN

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ 9084

NANCY, le 26 février 2016

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

Professeur Pierre MUTZENHARDT

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Cette étude descriptive a pour objectif de présenter un état des lieux de la prise en charge des CNEP en France.

Dans cette enquête, les professionnels prenant en charge des patients souffrant de CNEP ont été invités à répondre à un questionnaire sur internet. Le questionnaire, élaboré par la ILAE (International League Against Epilepsy Task Force) et composé de 35 items, interrogeait les participants sur leurs pratiques en terme de méthodologie et d'annonce diagnostique, de stratégie thérapeutique, et sur leurs connaissances concernant les facteurs étiologiques des CNEP. Ce questionnaire a été traduit en français et adapté à notre système de santé, puis diffusé en ligne de juin à juillet 2015. Sur 692 professionnels de santé invités à répondre au questionnaire, 121 réponses ont pu être exploitées.

Les résultats montrent que l'accès à une consultation pour avis diagnostique par un psychiatre ou un psychologue spécialisé dans les CNEP est limité (31 % des patients). Si les neurologues qui annoncent le diagnostic reconnaissent l'efficacité de la psychothérapie dans le traitement des CNEP (93 %), ils rencontrent des difficultés pour adresser leurs patients suite à l'annonce. Les principaux facteurs limitant la prise en charge sont le manque de services de prise en charge psychologique (60 %) et de praticiens formés (53 %) ainsi que le manque de communication entre soignants (39 %).

L'amélioration de la formation des psychiatres en matière de CNEP et la systématisation d'un travail pluridisciplinaire permettraient d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients souffrant de CNEP.

TITRE EN ANGLAIS

Survey on the care strategy for psychogenic nonepileptic seizures in France

THÈSE : MÉDECINE SPÉCIALISÉE – ANNÉE 2016

MOTS CLÉS

Crise non épileptique psychogène - Diagnostic – Traitement – Psychothérapie - Facteurs étiologiques

INTITULÉ ET ADRESSE :

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex